



TESIS DOCTORAL

ANÁLISIS DEL USO DE INTERNET EN LOS PACIENTES ONCOLÓGICOS Y SUS FAMILIARES

Doctorando: Carolina Ortega Ruipérez

Director de tesis: Jaime Feliu Batlle

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE MADRID

Madrid, 2014

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE MADRID

FACULTAD DE MEDICINA

DEPARTAMENTO DE MEDICINA



TESIS DOCTORAL

ANÁLISIS DEL USO DE INTERNET EN LOS PACIENTES ONCOLÓGICOS Y SUS FAMILIARES

Memoria presentada para la obtención del grado de Doctor en

Medicina por

Carolina Ortega Ruipérez

Dirigida por el **Doctor Jaime Feliu Batlle**

Madrid, 2014

A Ángel, mi amor; a mi pequeña Lucía y a mis padres y mis hermanas por su
compresión y ánimo en estos años

AGRADECIMIENTOS

En primer lugar a Jaime Feliu, por su paciencia infinita conmigo, su comprensión, su cercanía y por el apoyo y la motivación que me ha dado en estos años, siempre dispuesto a echarme una mano... sin él no hubiera sido posible el realizar este proyecto. Por ser un estupendo tutor en el Máster de Paliativos, cuyo proyecto de investigación fue la base de esta tesis doctoral.

A Miriam, mi residente mayor; ella ha sido un ejemplo a seguir en todos los años de residencia, un ejemplo de profesionalidad, tesón, dedicación a los pacientes, humanidad y pasión por su trabajo. Una gran compañera y sobre todo amiga, que me ha enseñado tanto de medicina como de la vida, con una generosidad absoluta por su parte.

A Rosario Madero, responsable del Departamento de Bioestadística del Hospital Universitario la Paz, por su ayuda inestimable en el análisis estadístico de los resultados, por contestarme las mil y una dudas que me surgieron en la realización de este proyecto.

A mi gran amiga y compañera de Universidad Irene, por su ayuda en la realización de la tesis en la parte estadística y su paciencia infinita conmigo.

A mis queridos compañeros de la Fundación Jiménez Díaz: a Gustavo, Iñaki, Victoria, Manuel, Ana y Paco... gracias a ellos aprendí a formarme como oncóloga y a meterme en este mundo tan apasionante, a luchar y aprender con mi trabajo, a no conformarme, a luchar por mis ideas, a ser una buena profesional, un buen médico, a trabajar con ilusión y sobre todo a ser humana y humilde.

A los compañeros que dejé en Cuenca, a mi grupo de “Oncocuenca” por esos estupendos años a su lado, por su ayuda para reclutar pacientes y ayudarme con la tesis: a M^a Jose, a María, a Jose Antonio, a Amaya... buenos compañeros y trabajadores incansables; he aprendido y he evolucionado como profesional en estos años a su lado, y me he convertido en la Oncóloga que soy hoy en día en gran parte gracias a ellos.

A mi querido compañero Alberto Lendinez y al Dr. Jesús García Foncillas, por confiar en mí y brindarme la oportunidad de comenzar esta nueva etapa de mi vida laboral en el Hospital Infanta Elena donde he podido dar forma definitiva a esta tesis.

Y por último lugar y no por ello menos importante a toda mi familia: a mi hija Lucía (la alegría de mi vida) a Ángel, mi amor, mi pareja, mi compañero en estos años, por su ánimo y apoyo en acabar este proyecto. A mis padres, que con su esfuerzo y trabajo diario nos pudieron pagar una educación de calidad a mis hermanas y a mí, que siempre han estado a nuestro lado apoyándonos en estos años de formación y educándonos en la libertad y respeto. A mis queridísimas hermanas, Belén y Beatriz, ¿qué habría sido de mí sin ellas? A mis abuelos, tanto a los del pueblo como a los de Pinto por su sabiduría y cariño; a todos mis tíos y tías y a mis queridos primos por hacer que seamos una gran familia y una gran motivación para el día a día.

....(Cuando los pacientes) participan más activamente en el proceso de atención médica, podemos crear un nuevo sistema de salud con servicios de mayor calidad, mejores resultados, menor coste, menor número de errores médicos y pacientes más contentos, más sanos. Tenemos que hacer de esto el nuevo patrón de oro de calidad en la atención médica y el principal objetivo de todos nuestros esfuerzos por mejorar.

***No mejores hospitales
No mejores prácticas médicas
No sistemas electrónicos médicos sofisticados
Pacientes más felices, más sanos***

CHARLES SAFRAN

ÍNDICE

AGRADECIMIENTOS	6
ÍNDICE	10
1. INTRODUCCIÓN	18
1.1. COMUNICACIÓN EN ONCOLOGÍA. VISIÓN DE LA SITUACIÓN ACTUAL	18
1.2 . EL DERECHO A LA INFORMACIÓN	21
1.2.1“Titular del derecho a la información asistencial” Ley 41/2002	22
1.3. LA VERDAD SOPORTABLE	26
1.4. EL IMPACTO NEGATIVO DE LA MALA COMUNICACIÓN	28
1.5.QUÉ INFORMACIÓN BUSCAN LOS PACIENTES	30
1.6.INFLUENCIA DE LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN EN EL PACIENTE CON CÁNCER Y SU FAMILIA	33
1.7.SITUACIÓN ACTUAL DEL USO DE INTERNET A NIVEL MUNDIAL	37
1.8.SITUACIÓN ACTUAL DEL USO DE INTERNET EN EUROPA (EUROSTAT 2011) (Heidi 2011)	38
1.9.SITUACIÓN ACTUAL DEL USO DE INTERNET EN ESPAÑA (2011)... ..	43
1.10.USO DE INTERNET EN PACIENTES EUROPEOS Y ESPAÑOLES PARA INFORMACIÓN MÉDICA	52
1.11.PORCENTAJE DE PACIENTES ONCOLÓGICOS QUE UTILIZAN INTERNET PARA BUSCAR INFORMACIÓN MÉDICA	55
1.12.CÓMO UTILIZAN INTERNET LOS PACIENTES ONCOLÓGICOS.....	61
1.13.CALIDAD DE LA INFORMACIÓN MÉDICA SOBRE SALUD EN LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN	66
1.14.CALIDAD DE LA INFORMACIÓN MÉDICA SOBRE SALUD EN INTERNET	68
1.15.LOS PACIENTES EN EL SIGLO XXI: EL CONCEPTO DEL E-PACIENTE	70
1.16.BÚSQUEDA DE INFORMACIÓN EN INTERNET EN PACIENTES DE OTRAS PATOLOGÍAS: SITUACIÓN ACTUAL EN ESPAÑA.....	73
1.17.EJEMPLOS DE WEBS OFICIALES PARA BÚSQUEDA DE INFORMACIÓN MÉDICA EN ONCOLOGIA	75

1.17.1. A nivel internacional.....	75
1.17.2. ¿Existen páginas específicas en nuestro país sobre cancer?	77
1.18.WEBS ESPECIFICAS DE ASOCIACIONES DE PACIENTES EN ESPAÑA	85
1.19.¿QUÉ PIENSAN LOS ONCÓLOGOS?.....	87
1.20.JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO	89
1.21.OBJETIVOS DEL ESTUDIO	89
1.21.1. Objetivo principal	89
1.21.2.Objetivos secundarios	90
1.21.3.Relevancia clínica del proyecto	91
 2.MATERIAL Y MÉTODOS.....	93
2.1.PARTICIPANTES EN EL ESTUDIO.....	93
2.2.CUESTIONARIO	95
2.3.DISEÑO DEL ESTUDIO	99
2.4. ANALISIS ESTADÍSTICO.....	100
 3.RESULTADOS	103
3.1.RESULTADOS DEMOGRÁFICOS	103
3.1.1.Edad	103
3.1.2.Sexo	103
3.1.3.Lugar de residencia.....	104
3.1.4.Estado civil	105
3.1.5.Nivel educativo	106
3.1.6. Ocupación laboral	107
3.1.7.Tipo de tumor diagnosticado	108
3.1.8.Distribución de la muestra analizada en función del momento del tratamiento	110
3.2.ANÁLISIS DEL USO DE INTERNET.....	111
3.2.1.Acceso a ordenador y a internet en pacientes y familiares	111
3.2.2.Características de los no usuarios de internet	112
3.2.3.Fuentes de información para los no usuarios de internet	114
3.2.4.Características de los usuarios de internet	115
3.2.5.Motivos por los que se utiliza internet.....	118
3.2.6.Calidad de la información en la red	119
3.2.7.Sentimientos tras analizar información en la red.....	120
3.2.8. Influencia de la búsqueda de información en la relación medico-paciente	121
3.2.9.Influencia de la información buscada en la toma de decisiones	123
3.2.10.Relación medico-paciente.....	124

3.3.COMPARACIÓN DE LAS DISTINTAS VARIABLES DEMOGRÁFICAS Y EL USO DE INTERNET	125
3.3.1.Acceso a PC/Internet en función del lugar de residencia.....	125
3.3.2.Variable cualitativas relacionadas con el uso de internet para información médica	126
3.4.Análisis de regresión logística univariante sobre el uso de internet	133
3.5.Análisis de regresión logística multivariante sobre el uso de internet	136
 4.DISCUSIÓN	144
4.1.Algunas recomendaciones a tener en cuenta	158
4.2.Proyecto de estudio	158
 5.CONCLUSIONES	160
 6. APÉNDICE Ejemplo de intervención.....	163
 7.PUBLICACIONES Y COMUNICACIONES A CONGRESOS.....	168
 8.BIBLIOGRAFÍA	182
 9.ANEXOS.....	188
9.1.Anexo 1: Documento aprobación comité ético (CEIC)	188
9.2.Anexo 2: Encuesta a pacientes	189
9.3.Anexo 3: Encuesta a familiares.....	194
9.4.Anexo 4: Hoja de consentimiento informado entregado a pacientes.....	198
 10.ABREVIATURAS UTILIZADAS EN EL TEXTO	202

LISTA DE TABLAS

TABLA 1: Respuestas psicológicas al proceso evolutivo del cancer.....	20
TABLA 2: Decálogo de la comunicación médico paciente.....	24
TABLA 3: Canales de búsqueda de información médica por los pacientes.....	35
TABLA 4: Uso de Internet y frecuencia de uso por individuos, 2011 (% de individuos). Eurostat 2011.....	39
TABLA 5: Porcentaje de usuarios de TIC (Tecnologías de la información y la comunicación) por comunidades autónomas, Año 2008 (INE).....	45
TABLA 6: Individuos que usan Internet para obtener información relacionada con la salud. Porcentaje de individuos entre 16-74 años. Evolución 2004-2011. EU 27, Eurostat Junio/2012.....	54
TABLA 7. Estudios publicados sobre proporción de pacientes oncológicos que usan Internet(Eysenbach 2003).....	58
TABLA 8 Análisis de relación de variables demográficas con el uso de internet en el subgrupo de pacientes.....	124
TABLA 9 Análisis de relación de variables demográficas con el uso de internet en el subgrupo de familiares.....	128

LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1: Individuos que usan Internet al menos una vez por semana, 2011 (% de individuos). EUROSTAT 2011.....	38
FIGURA 2: Figura 2: Acceso a Internet y Conexión a Internet con banda ancha en domicilios, EU27%.....	40
FIGURA 3: Individuos que usaron Internet al menos una vez a la semana, por sexo, edad y nivel de estudios, EU27, 2011 (% de individuos).....	41
FIGURA 4: Uso de Internet para obtener distintos tipos de información y leer noticias online, EU27, 2009-2011 (% de usuarios de internet).....	42
FIGURA 5: Evolución del equipamiento TIC en las viviendas AÑOS 2004-2008 (TOTAL NACIONAL).....	44
FIGURA 6: Porcentaje de individuos que han accedido a Internet en alguna ocasión(INE 2010).....	46
FIGURA 7: Frecuencia de acceso a Internet (Internautas de 16 a 74 años), acceso en los últimos 3 meses (INE 2010).....	46
FIGURA 8: Motivos de utilización de internet en función frecuencia de uso (%) (INE 2010).....	47
FIGURA 9: Porcentaje de internautas en cada categoría por situación laboral y nivel de estudios (%) (INE 2010).....	48
FIGURA 10: Porcentaje de internautas en cada categoría en función del número de habitantes del lugar de residencia (%) (INE 2010).....	49
FIGURA 11: Distribución de internautas y población total por tamaño lugar de residencia %)(INE 2010).....	49
FIGURA 12: Evolución anual de internautas en función frecuencia acceso (%) (INE).....	50
FIGURA 13: Porcentaje de internautas en función variables sexo, edad, situación laboral, estudios terminados y hábitat (INE 2011).....	51
FIGURA 14: Individuos que utilizan Internet para buscar información relacionada con la salud. Porcentaje de individuos entre 16-74 años (Eurostat, junio 2012).....	52
FIGURA 15: Estimación mundial prevalencia del Cáncer (Datos World Cancer Report, 2008).....	55

FIGURA 16: RESULTADOS DEMOGRÁFICOS: Lugar de residencia.....	104
FIGURA 17: RESULTADOS DEMOGRÁFICOS: Estado civil	105
FIGURA 18: RESULTADOS DEMOGRÁFICOS Nivel educativo.....	106
FIGURA 19: RESULTADOS DEMOGRÁFICOS Ocupación laboral.....	107
FIGURA 20: RESULTADOS DEMOGRÁFICOS Tipo de tumor diagnosticado.....	108
FIGURA 21: RESULTADOS DEMOGRÁFICOS Distribución de la muestra en función del momento del tratamiento.....	109
FIGURA 22: ANÁLISIS USO DE INTERNET: Acceso a PC, a internet y a internet para obtener información médica.....	110
FIGURA 23: ANÁLISIS USO DE INTERNET: Motivos para no usar Internet para obtener información médica.....	112
FIGURA 24: ANÁLISIS USO DE INTERNET: Fuentes de información para los no usuarios de Internet.....	113
FIGURA 25: ANÁLISIS USO DE INTERNET: Tipo de información consultada entre los usuarios de Internet.....	114
FIGURA 26: ANÁLISIS USO DE INTERNET: Tipo de información consultada entre los usuarios de Internet.....	115
FIGURA 27: ANÁLISIS USO DE INTERNET: Calidad de la información obtenida en Internet.....	117
FIGURA 28: ANÁLISIS USO DE INTERNET: Sentimientos tras analizar la información en la red.....	118
FIGURA 29: ANÁLISIS USO DE INTERNET: Motivos para no discutir la información obtenida con el médico.....	120

1. INTRODUCCIÓN

1.1. COMUNICACIÓN EN ONCOLOGÍA. VISIÓN DE LA SITUACIÓN ACTUAL

El diagnóstico de cáncer es siempre una experiencia estresante en la vida de una persona. Crea ansiedad, angustia e incertidumbre sobre el futuro. A día de hoy todavía es una enfermedad “tabú” con importantes estigmas en la sociedad actual. Dicha percepción probablemente se deba a que buena parte de la ciudadanía asocia esta enfermedad a la seguridad de un sufrimiento prolongado y una muerte posible a corto-medio plazo (De La Serna JL 2006). Además, no se reduce a un momento en la vida de una persona, sino que es un proceso evolutivo que comienza con el diagnóstico, continúa con los tratamientos, y evoluciona a la vez que la enfermedad, en todas sus fases (curación, recaída, fase progresiva, fase terminal). En todas y cada una de estas situaciones, existirán temores y problemas serios que dificulten la puesta en marcha de mecanismos necesarios para una buena adaptación psicológica. Y en todas y cada una de ellas, se planteará tanto al paciente como a los familiares múltiples cuestiones, dudas, temores, existiendo diferentes respuestas psicológicas a cada fase de la enfermedad (**Tabla 1**). En cada una de ellas es necesario que el personal médico (y más especialmente los especialistas en Oncología Médica) sean capaces de apoyar, aconsejar e informar de forma fluida en todas y cada una de estas fases. Todos los manuales y trabajos sobre comunicación asistencial, insisten en la necesidad de considerar el flujo de información-comunicación (siempre bilateral y recíproca) como un proceso evolutivo en el tiempo y no puntual, que debe mantenerse a lo largo de todo el proceso de enfermedad.

Existen varias visiones/posturas en cuanto a la relación médico-paciente (Sanz Ortiz 1997):

- Modelo clásico: paternalismo. La relación está claramente dominada por el médico y el paciente adopta una actitud pasiva.

-Modelo opuesto: el paciente actúa con autonomía completa para escoger, aceptar o rechazar las indicaciones médicas.

-Modelo intermedio: la relación médico/paciente como un proceso equilibrado en la toma de decisiones. El paciente en este caso desea recibir una información amplia sobre su enfermedad, adaptada a su situación personal, y desea participar de forma activa en la toma de decisiones. Esta visión más proactiva del paciente, se ha visto favorecida por diversos factores, entre ellos un aumento clarísimo de la información en los medios sociales.

En la atención oncológica, es donde este modelo está teniendo más peso de una forma gradual, ya que con más frecuencia los pacientes buscan información adicional a través de diferentes medios acerca de la enfermedad, opciones de tratamiento, etc. El problema es que dicha información puede ser mal interpretada, o generar mayor incertidumbre y ansiedad si no se utiliza de forma juiciosa y no se contrasta con el médico (Raupach and Hiller 2002).

TABLA 1. Respuestas psicológicas al proceso evolutivo del cancer

FASE	ADAPTATIVA	DESADAPTATIVA
PREDIAGNÓSTICO	Preocupación por la posibilidad de tener un cáncer	Preocupación inadecuada
DIAGNÓSTICO	Choque, desconfianza, negación parcial inicial, ansiedad, tristeza, enfado	Negación total, fatalismo, depresión clínica, ansiedad patológica
TRATAMIENTO	Miedos al dolor, a la muerte, a los cambios corporales, al abandono. Ansiedad y depresión leve, aislamiento parcial, cambios en la imagen corporal	Buscar falsos tratamientos, supuestamente alternativos
POSTRATAMIENTO	Vuelta a las pautas normales de afrontamiento. Miedo a la recidiva, ansiedad y depresión leve	Ansiedad y depresión grave
RECURRENCIA	Igual que con el diagnóstico inicial, con más intensidad	Ansiedad y depresión grave
ENFERMEDAD PROGRESIVA	Búsqueda frenética de otros tratamientos	Depresión
FASE TERMINAL	Miedo al abandono, a la pérdida de control, al dolor, a lo desconocido y anticipación de la muerte	Depresión

1.2 . EL DERECHO A LA INFORMACIÓN

La información de todo proceso/diagnóstico médico al paciente es una necesidad ética, fundamental para la toma de decisiones:

“Somos libres sólo si conocemos y en proporción a nuestro conocimiento. No hay libertad sin elección, y no hay elección sin conocimiento....

A. Cardozo; The paradox of Legal Science. Pp317-318

La comunicación es una de las tareas más importantes en la práctica clínica. Es una herramienta terapéutica fundamental para el paciente, ya que:

- Facilita la adaptación y la percepción de control por parte del paciente
- Reduce el miedo y la incertidumbre
- Le ayuda a vivir día a día y a conservar su autonomía
- Mejora su calidad de vida con reducción del nivel de estrés y ayuda a marcarse objetivos realizables
- Permite al paciente tomar decisiones, contribuyendo a una mayor satisfacción con los tratamientos recibidos
- Es un instrumento eficaz y fundamental para incrementar la confianza y fortalecer la relación médico-paciente, con una mayor adherencia a los tratamientos (2)

Entre los estudios acerca del impacto de la comunicación en la satisfacción del paciente con el tratamiento recibido, destaca el de Liang, con 613 mujeres con cáncer de mama en estadios iniciales, donde se demuestra que aquellas mujeres mejor informadas o conocedoras de todas las opciones de tratamiento están más involucradas en el proceso de toma de decisiones (OR=2.46; 95% CI 1.29 -4.70) y presentan mayor grado de satisfacción con el tratamiento recibido y con el cirujano (OR=2.13; 95% CI, 1.17-3.85) (Liang, Kasman et al. 2006)

Además, es un derecho legal amparado en el artículo 5 de la Ley 41/2002, del 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. (2002):

1.2.1 “Titular del derecho a la información asistencial” Ley 41/2002

1. El titular del derecho a la información es el paciente. También serán informados las personas vinculadas a él, por razones familiares o de hecho, en la medida que el paciente lo permita de manera expresa o tácita.
2. El paciente será informado, incluso en caso de incapacidad, de modo adecuado a sus posibilidades de comprensión, cumpliendo con el deber de informar también a su representante legal.
3. Cuando el paciente, según el criterio del médico que le asiste, carezca de capacidad para entender la información a causa de su estado físico o psíquico, la información se pondrá en conocimiento de las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho.
4. El derecho a la información sanitaria de los pacientes puede limitarse por la existencia acreditada de un estado de necesidad terapéutica. Se entenderá por necesidad terapéutica a la facultad del médico para actuar profesionalmente sin informar antes al paciente, cuando por razones objetivas el conocimiento de su propia situación pueda perjudicar su salud de manera grave. Llegado este caso, el médico dejará constancia razonada de las circunstancias en la historia clínica y comunicará su decisión a las personas vinculadas al paciente por razones familiares o de hecho.

De esta forma, nuestro ordenamiento jurídico incorpora finalmente el proceso de información a la “lex artis” de los profesionales.

No hay que olvidar que en una sociedad como la nuestra donde la familia juega un papel fundamental desde el punto de vista antropológico, también suele ser partícipe en la toma de decisiones; y en ocasiones, instigadores de la “conspiración del silencio” con la que a menudo nos enfrentamos en las consultas de Oncología. Se debe evitar que la familia sustraiga al paciente su derecho a la información y a su participación en todo el proceso.

Es fundamental dar la información en un ambiente adecuado, tranquilo, con un lenguaje sencillo y comprensible para el paciente y los familiares que lo acompañen.

Hay que tener en cuenta, por otro lado, la cantidad de información retenida y el conocimiento sobre la enfermedad tras el proceso de comunicación. Diversos estudios señalan la discordancia entre la información suministrada por el médico, la manifestada por el paciente y la interpretación que se hace de la misma. En uno de ellos, un 21.3% entendieron que tenían cáncer, un 23.9% sospecha de cáncer, un 26.9% manifestaban padecer otra enfermedad y un 27.7% señalaban desconocer el diagnóstico. En otro estudio dirigido por E. Rakovicht y col. (2003) con 228 pacientes con cáncer de mama, 64 intracanaliculares y 164 invasivos, a las que se les practicó cirugía conservadora, todas ellas fueron informadas ampliamente de la diferencia en riesgos de recidiva, metástasis y muerte ligada al cáncer, sin embargo ambos grupos presentaron igual porcentaje de ansiedad (56% vs 54%) y depresión (41% vs 48%)(Rakovitch, Franssen et al. 2003). Por ello también es fundamental la documentación escrita, tanto en forma de consentimiento informado (obligado en la actualidad para cualquier maniobra invasiva diagnóstica o terapéutica, incluyendo la quimioterapia antineoplásica) acerca del diagnóstico, pronóstico, posibles opciones terapéuticas, y efectos secundarios de los tratamientos propuestos. Estos elementos escritos deberán ser un adecuado complemento a la información oral, y nunca la pueden sustituir.

En la **TABLA 2** podemos ver un ejemplo de normas básicas que debe regir la comunicación médico paciente:

TABLA 2. Decálogo de la comunicación médico paciente (Rifá Ferrer J 2006)

1. La información no es un acto. Es un proceso
2. Nos comunicamos, a veces, con palabras. Más a menudo, con gestos; casi siempre, con silencios
3. La comunicación no es un monopolio de los médicos
4. La comunicación debe de ser bidireccional
5. Clave de la comunicación: el tiempo
6. Un lugar, un momento, un ambiente adecuado
7. Ten en cuenta el papel de la familia
8. “Traduce” el mayor porcentaje de información (gestual, de entorno, etc) en información verbal explícita. Pide lo mismo al paciente
9. Da confianza para poder preguntar dudas, temas sin aclarar...
10. Sé honrado. Sé delicado. Sé realista

¿Para qué utilizan los pacientes la información?

- Para entender lo que está mal
- Adquirir una idea realista del pronóstico
- Sacar el máximo partido a las consultas
- Entender el diagnóstico y los resultados probables de las pruebas y el tratamiento
- Ayudas en su autocuidado
- Aprender sobre servicios disponibles y vías de ayuda
- Brindar confianza y ayuda
- Ayudar a otros a entender
- Legitimar sus inquietudes y la necesidad de buscar ayuda
- Identificar información adicional y grupos de autoayuda
- Identificar los mejores proveedores de atención médica

1.3. LA VERDAD SOPORTABLE

La “verdad soportable” es un término acuñado por el Profesor González Barón que representa la expresión sintética de cómo realizar la información. En la relación médico-paciente es necesario decir la verdad, informar sobre una verdad sustancial, según las disposiciones del paciente y según el grado que pueda soportar para recibirla. Es fundamental individualizar la información. El informador debe de estar preparado para identificar qué necesita saber el paciente, cómo soporta la información según el momento, cómo se encuentra psicológicamente, qué nivel cultural posee, etc. El proceso de información debe comenzar desde el primer momento, en el diagnóstico. Puede suceder que el paciente no pregunte, pero siempre, en todas las ocasiones, hay que comunicar de forma verbal (y no verbal) que estaremos dispuestos a profundizar en la información, y que siempre nos tendrá a su disposición para aclarar las posibles dudas que vayan surgiendo en el proceso evolutivo de la enfermedad. Siempre hay que buscar los mejores momentos y valorar el grado que sea soportable. No es actuar de forma paternalista, sino que se busca un instrumento de apoyo emocional. El propio enfermo debe marcar el ritmo y nunca se debe de dar por terminado el proceso de informar. Por otra parte, debemos respetar el deseo de no ser informados en algunos pacientes (Gonzalez Barón M 1996; Gonzalez Barón M 2006).

Fundamental: La veracidad

- Información gradual y progresiva
- No caer en falsas expectativas
- Información realista, cierta y esperanzadora
- Su ocultamiento lleva a la desconfianza. La verdad dignifica al paciente
- De lo contrario se perpetúa el sentimiento de que el cáncer es una enfermedad maldita y que hace sentirse avergonzado
- Los grados de verdad transmitida vienen matizados por la capacidad de soportarla

“”El principal tormento de Iván Illich era la mentira, esa mentira admitida por todos, no se sabe porqué, de que no estaba más que enfermo y no moribundo, y que no tenía más que quedarse tranquilo y cuidarse para que todo se arreglara.

Y esa mentira le atormentaba; sufría por el hecho de que no quisieran reconocer lo que todos veían muy bien, como él mismo, por el hecho de que mintieran obligándolo a él mismo a tomar parte del engaño. Aquella mentira que se cometía respecto a él en la víspera de su muerte, aquella mentira que rebajaba el acto formidable y solemne de su muerte al nivel de las visitas de otros, de sus cortinas, de sus comidas, le resultaba a Iván Illich atrozmente penosa. Y, cosa extraña, estuvo muchas veces a punto de gritarles, mientras se arreglaban entorno a él pequeños líos: “¡Basta ya de mentiras! ¡vosotros sabéis, y yo mismo lo sé también, que me muero!, ¡por lo menos, dejad de mentir! Pero jamás tuvo valor de obrar así””

León Tolstoi “La muerte de Ivan Illich” Capítulo 7. 1886

1.4. EL IMPACTO NEGATIVO DE LA MALA COMUNICACIÓN

Existen estudios que confirman la poca satisfacción de los pacientes tanto por la cantidad como por la naturaleza de la información que reciben (Feldman-Stewart, Brundage et al. 2005; Thorne, Bultz et al. 2005). Esta insatisfacción suele ser mayor en lo relativo a la información acerca del diagnóstico y pronóstico de la enfermedad, así como a la hora de dar “malas noticias” donde se hace referencia a las deficiencias en habilidades y/o destrezas del clínico a la hora de dar información. (Thorne, Bultz et al. 2005) (Feldman-Stewart, Brundage et al. 2005)

Es necesario ofrecer una información individualizada en cada caso, explicada en términos sencillos de acuerdo con el nivel cultural del receptor. El déficit en comunicación se puede traducir en malentendidos y desconocimiento sobre la naturaleza, curso evolutivo y pronóstico/evolución del paciente. (Camps Herrero C 2006)

“La devastación psicológica causada por un diagnóstico comunicado de forma inadecuada puede ser no menos grave que los errores quirúrgicos o de medicación”

SANZ ORTIZ

La mala comunicación incrementa el uso de medicinas alternativas o complementarias. Esto queda reflejado en el estudio de Hendelson, donde se entrevistaron a 551 mujeres con cáncer de mama, objetivando que hasta dos terceras partes empleaban algún tipo de tratamiento alternativo o complementario sin conocimiento o recomendación de su oncólogo (Henderson and Donatelle 2004).

Por otro lado, dichos déficits en comunicación se asocian con tratamientos más agresivos y no por ello útiles en pacientes con estadios avanzados de la enfermedad tumoral, y en las decisiones al final de la vida, (como utilización de 4º y 5º línea de quimioterapia que no han demostrado beneficio y sí más toxicidad, administración de transfusiones, nutriciones parenterales, etc...) con impacto negativo en la calidad de vida de estos pacientes.

1.5. QUÉ INFORMACIÓN BUSCAN LOS PACIENTES

Es necesario para una buena comunicación médico-paciente, entender por parte de los especialistas qué tipo de información necesitan saber los pacientes, en qué momento en la evolución de la enfermedad/cuidados debe suministrarse, de quién y cómo la reciben. Todos estos aspectos son fundamentales para lograr una buena calidad en el cuidado del cáncer.

En un estudio realizado por Rutten et al. en el que se revisan 112 trabajos sobre el tema publicados entre 1980-2003, analiza las categorías/tipo de información que utilizan o demandan los pacientes y distingue las siguientes (Rutten, Arora et al. 2005):

-Información específica sobre el cáncer (12.8%)

- Tipo de neoplasia/naturaleza de la enfermedad (27.5%)
- Etiología y curso de la enfermedad (15.7%)
- Efectos físicos de la enfermedad (14.7%)
- Información específica del diagnóstico (12.7%)
- Estadio de la enfermedad (9.8%)
- Síntomas del cáncer/manejo de síntomas (7.8%)
- Búsqueda de 2º opiniones (2.9%)

-Información relacionada con el tratamiento (38.1%)

- Efectos secundarios/Riesgos y beneficios del tratamiento (20.5%)
- Tratamientos disponibles/opciones de tratamiento (17.2%)
- Plan de tratamiento, descripción de tratamiento, información logística (10.2%)
- Pruebas y procedimientos relacionados con el tratamiento (8.6%)
- Cómo reducir efectos secundarios del tratamiento (8.3%)
- Tratamientos alternativos o complementarios (7.3%)
- Cómo funciona el tratamiento (4.6%)
- Efectos físicos del tratamiento (4.3%)
- Evolución durante el tratamiento (3.0%)
- Medicaciones (3.0%)

Éxito del tratamiento (2.6%)
Limitaciones físicas durante el tratamiento (2.3%)
Ensayos clínicos (2.0%)
Objetivos del tratamiento (2.0%)
Experiencias de otros pacientes (2.0%)
Efectos de discontinuar el tratamiento (0.3%)

Información pronóstica (10.8%)

Posibilidad de curación (24.4%)
Esperanza de vida o tasas de supervivencia (20.9%)
Recurrencia del cáncer (17.4%)
Extensión de la enfermedad o metástasis (12.8%)
Expectativas de condiciones de salud en el futuro (8.1%)
Efectos en proyectos de vida (7.0%)
Resultado de no tratar o abandonar el tratamiento (5.8%)
Opciones si el tratamiento inicial falla (3.5%)

Información sobre rehabilitación (12.2%)

Cuidados propios o en casa durante el proceso (30.9%)
Nutrición (21.6%)
Cuidados inmediatos al finalizar el tratamiento (16.5%)
Efectos secundarios a largo plazo del tratamiento (12.4%)
Reconocer o prevenir complicaciones secundarias al tratamiento (6.2%)
Cómo recuperar el tiempo (6.2%)

Información sobre salud (3.4%)

Mantener salud física o actividad física (37.0%)
Prevención y detección precoz (29.6%)
Mantener salud psicológica (22.2%)
Comportamientos y promoción de la salud (11.1%)

Información sobre afrontamiento de la enfermedad (8.8%)

Reacciones emocionales, grupos de soporte emocional, afrontamiento del cáncer (45.7%)

Counselling o soporte en comunidad (24.3%)

Grupos de soporte (17.1%)

Soporte de otros pacientes (8.6%)

Soporte espiritual (4.3%)

Información interpersonal/social (6.0%)

Información económica/legal (2.0%)

Información del sistema médico (1.9%)

Información sobre sexualidad/imagen corporal (3.9%)

Sexualidad (64.5%)

Apariencia física (35.5%)

Además, la evolución de demanda de información es diferente a medida que avanzan los diferentes procesos del cuidado continuo de la enfermedad. Así, durante la fase de diagnóstico y tratamiento, los pacientes están principalmente interesados en buscar información acerca del diagnóstico específico y la extensión de la enfermedad, explorar opciones de tratamiento o comprender los posibles efectos secundarios asociados. Durante la fase de post-tratamiento, sigue la búsqueda de información acerca del tratamiento recibido y sus efectos secundarios a largo plazo, así como información acerca de la rehabilitación.

1.6.INFLUENCIA DE LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN EN EL PACIENTE CON CÁNCER Y SU FAMILIA

Es tal la importancia del diagnóstico de cáncer en la vida de una persona, que a menudo empuja a los pacientes y a sus familias a buscar información sobre la enfermedad que complementa a la que reciben del personal sanitario, ya que los pacientes han pasado de ser meros receptores pasivos a consumidores activos de información de salud. En este sentido juegan un papel fundamental los medios de comunicación (y el ascenso imparable de internet en ese proceso).

El medio más habitual que tiene el paciente hoy en día de adquirir conocimientos que no estén relacionados con la profesión a la que se dedica, es a través de los medios de comunicación.

Existen diferentes canales de información que puede utilizar el paciente en la búsqueda de información, además de los profesionales sanitarios:

- Materiales impresos: libros, revistas, periódicos, folletos, documentación entregada por personal médico, etc

- Media: TV, radio, INTERNET

- Interpersonal: familia, amigos, grupos de soporte, servicios de soporte, otros pacientes, lugares religiosos

- Recursos científicos/organizativos: Servicios de información telefónica (p.ej. en EEUU Servicio Información de Cáncer), Organizaciones de caridad, Organizaciones no gubernamentales (ONGs), libros o revistas médicas, organizaciones de cuidados de salud...

Cabe señalar que Internet ha supuesto una de las más importantes revoluciones sociales en los últimos años, una manera diferente de entender la información, ha cambiado los hábitos de consumo, así como la forma de buscar información médica.

En la **TABLA 3**, podemos observar la importancia creciente del uso de internet por parte de los pacientes para buscar información médica (del 5% en los primeros estudios, hasta más de un 40% en los estudios actuales); también nos referimos al orden de importancia, siendo el 1 el más utilizado y el 8 el menos utilizado.

TABLA 3. Canales de búsqueda de información médica por parte de los pacientes

Canales de búsqueda	Rutten 1980-03(Rutten, Arora et al. 2005) Revisión	Vordermark 2000(Vordermark, Kolbl et al. 2000) RT centro	Schäfer 2002(Schäfer, Dietl et al. 2002) RT centro	Peterson 2003(Peterson and Fretz 2003) Centro tto Ca pulmón	Basch 2004 (Basch, Thaler et al. 2004) Centro oncológico	Adler 2009 (Adler, Paelecke-Haberman et al. 2009) CentroRT
Internet	5 %	11.5%/8°	5°	16%/3°	44%/2°	41%/3°
Médicos	27.3%	-	1°	47%/1°	-	-
Grupos soporte	5.75%	7°	-	-	37%	8°
TV	8.49%	1°	3°	3%/7°	-	2°
Periódicos /libros	5.79%	3°	3°	-	-	6°
					/71%/1°	
Folletos	5.79%	2°	-	-	-	1°
Libros /revistas médicas	3.07%	4°	2	1%/5°	34%/22%/1°	7°
Chats	-/6%	6°	-	-	-	4°
Teléfono	5.37%	-	-	-	22%/3°	-
Familia /amigos	8.06%	-	-	14%/4°	-	-
Radio	8.49%	-	5°	-	-	-
Revistas	5.79%	5°	3°	6%/6°	0/68%/1°	5°

Además del ascenso imparable en cuanto a porcentaje, también existe un incremento en el grado de satisfacción por la información obtenida en este medio. Así, en un estudio realizado por Eysenbach, demuestra que hasta un 89% de las pacientes entrevistadas con Cáncer de mama, están satisfechas por la información obtenida en Internet, frente a un 60% de la radio, 58% en revistas, 52% en periódicos y un 46% en TV(Eysenbach 2003)

¿A qué se debe este incremento en el uso de Internet? Existen claras ventajas al respecto: Es un medio de fácil acceso, anónimo, disponible las 24 horas y que se puede utilizar desde la propia casa. No obstante, también presenta claras desventajas, y una fundamental es la escasa calidad de muchas web, y el poco control regulador al respecto (Eysenbach and Kohler 2002)

1.7.SITUACIÓN ACTUAL DEL USO DE INTERNET A NIVEL MUNDIAL

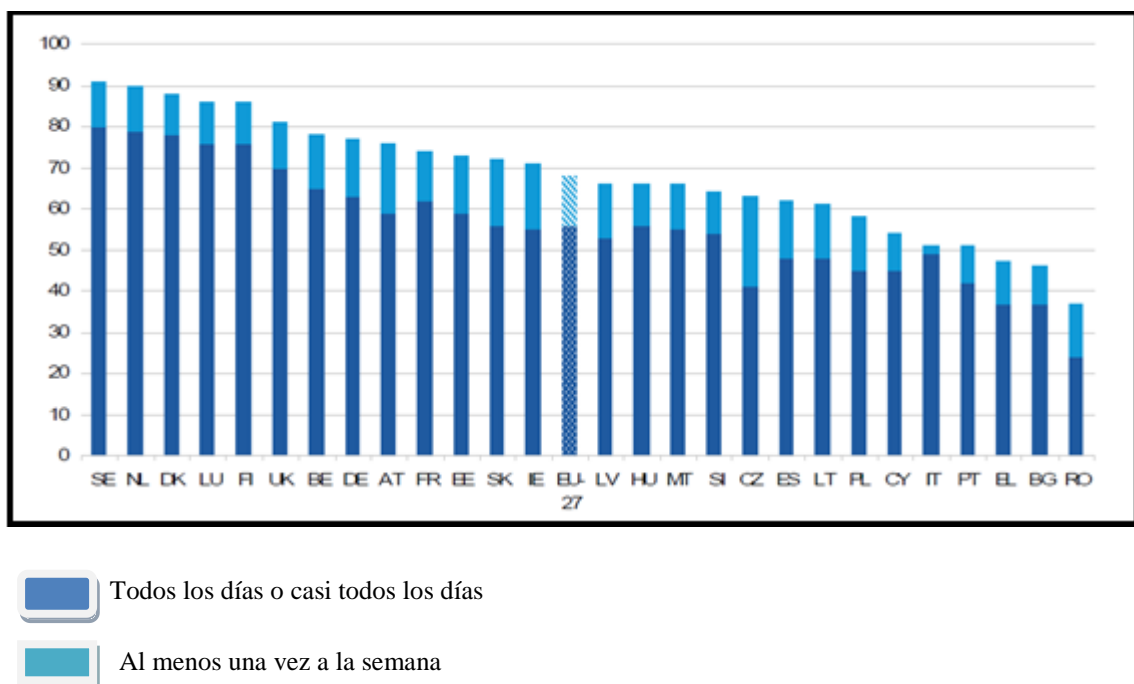
En un estudio llevado a cabo en 2011(2011) se estimó que había unas 2267 millones de personas que utilizaban internet a nivel mundial, lo que representaba aproximadamente un 20% de la población total. El grupo mayoritario en términos absolutos lo constituyen los Asiáticos/Pacífico (114 millones) seguidos de Norte América/Canadá (108 millones), y Europa (105 millones). América Latina (18 millones), África (4,5 millones) y Oriente Medio (3.3 millones) presentan la incidencia más baja de utilización de Internet.

1.8.SITUACIÓN ACTUAL DEL USO DE INTERNET EN EUROPA (EUROSTAT 2011) (Heidi 2011)

Internet no sólo ha cambiado nuestra vía de comunicación con amigos, familiares o en nuestro medio de trabajo, sino que también ha modificado la manera de trabajar y de comprar. Muchos servicios tradicionales han evolucionado hasta convertir internet en una vía indispensable de comunicación, como pueden ser las transacciones bancarias a través de la red, compra de entradas, la información sobre viajes, contacto con la administración pública, etc.

Más del 56% de los individuos en la Unión Europea utilizan internet a diario o casi todos los días (**FIGURA 1**). Dos de cada 3 individuos utilizan internet al menos una vez a la semana (68%). Los porcentajes de individuos que utilizaban internet regularmente fueron alrededor del 80% en 6 estados miembros: Dinamarca, Luxemburgo, Países Bajos, Finlandia, Suecia e Inglaterra. Los países con porcentajes menores del 60% fueron Bulgaria, Grecia, Italia, Chipre, Polonia, Portugal y Rumanía.

FIGURA 1. INDIVIDUOS QUE USAN INTERNET AL MENOS UNA VEZ POR SEMANA, 2011 (% DE INDIVIDUOS). EUROSTAT 2011



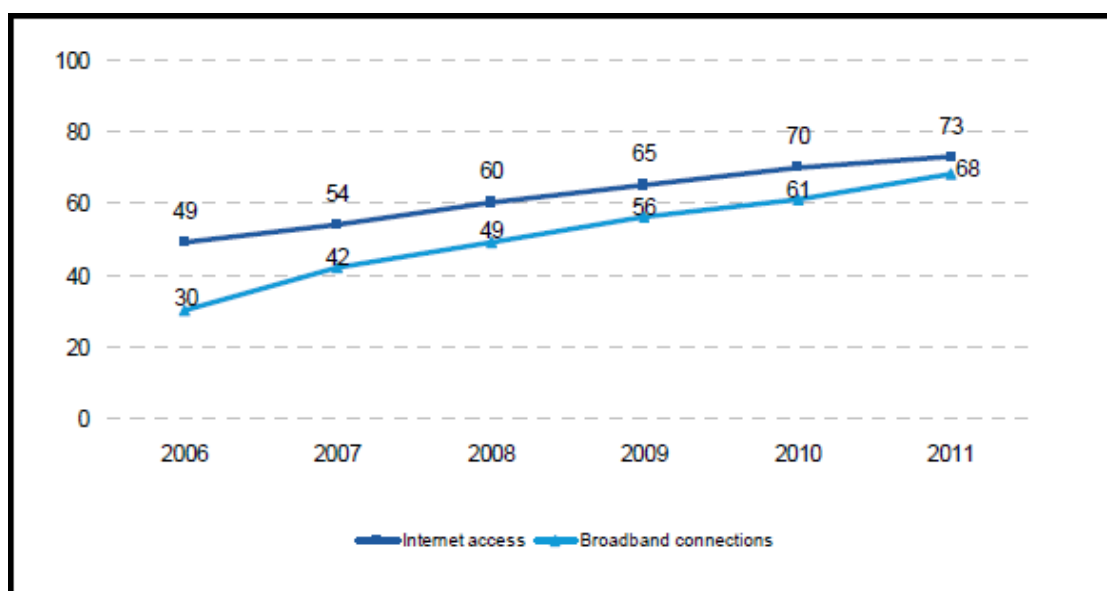
En el caso de la frecuencia de uso, la media europea se sitúa en un 71% de uso en los últimos 3 meses, con un 24% de personas que no han usado nunca Internet. En el caso de España, el porcentaje de no usuarios asciende a un 29% (TABLA 4)

TABLA 4: Uso de Internet y frecuencia de uso por individuos, 2011 (% de individuos). Eurostat 2011

	Internet users and non-users			Frequency of use (on average)	
	Used internet within the last 3 months	Used internet within the last 12 months	Never used internet	Every day or almost every day	At least once a week (including daily use)
EU-27	71	73	24	56	68
BE	82	83	14	65	78
BG	48	51	46	37	46
CZ	70	73	24	41	63
DK	90	91	7	78	88
DE	81	83	16	63	77
EE	77	77	20	59	73
IE	75	77	21	55	71
EL	52	53	45	37	47
ES	67	69	29	48	62
FR	78	80	18	62	74
IT	54	57	39	49	51
CY	57	58	41	45	54
LV	70	72	27	53	66
LT	64	65	33	48	61
LU	90	91	8	76	86
HU	68	70	28	56	66
MT	68	69	30	55	66
NL	91	92	7	79	90
AT	79	80	18	59	76
PL	62	65	33	45	58
PT	55	58	41	42	51
RO	40	44	54	24	37
SI	67	69	29	54	64
SK	74	78	20	56	72
FI	89	89	9	76	86
SE	93	94	5	80	91
UK ¹	85	87	11	70	81
IS	95	95	4	88	94
NO	93	94	5	82	91
HR	58	60	39	44	55
TR	40	43	55	26	36

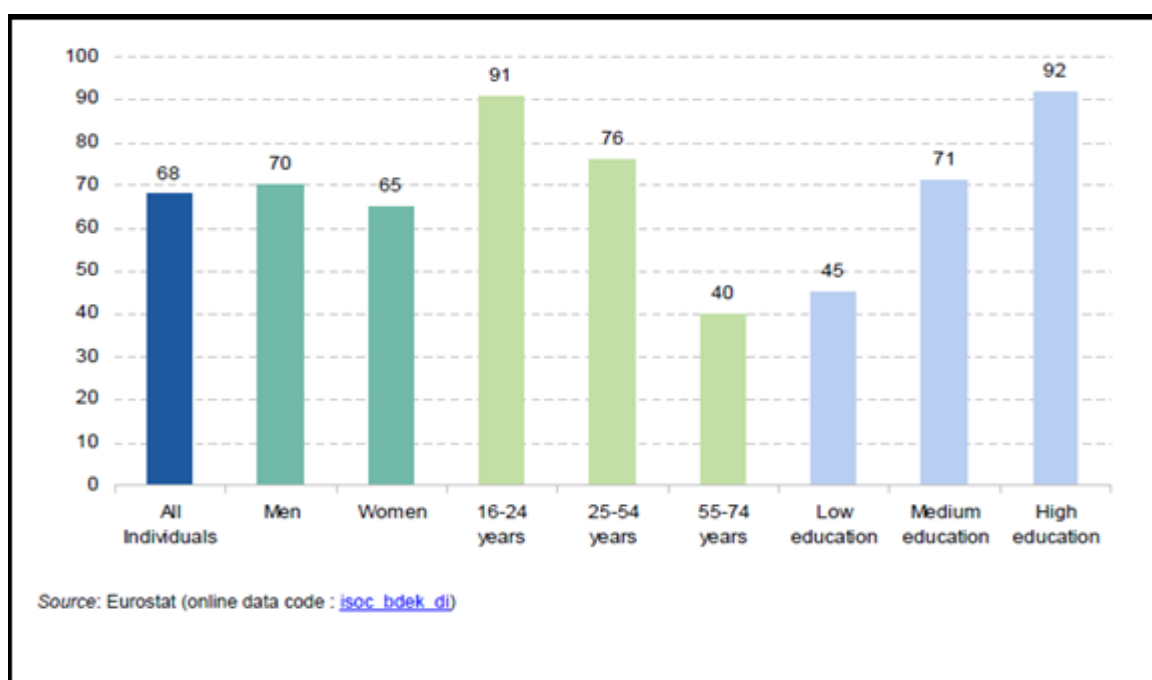
Asimismo, el porcentaje de domicilios con acceso a Internet en la Unión Europea, ha alcanzado el 73% en 2011, representando un incremento de 24 puntos comparado con 2006. (**FIGURA 2**)

FIGURA 2: Acceso a Internet y Conexión a Internet con banda ancha en domicilios, EU27%



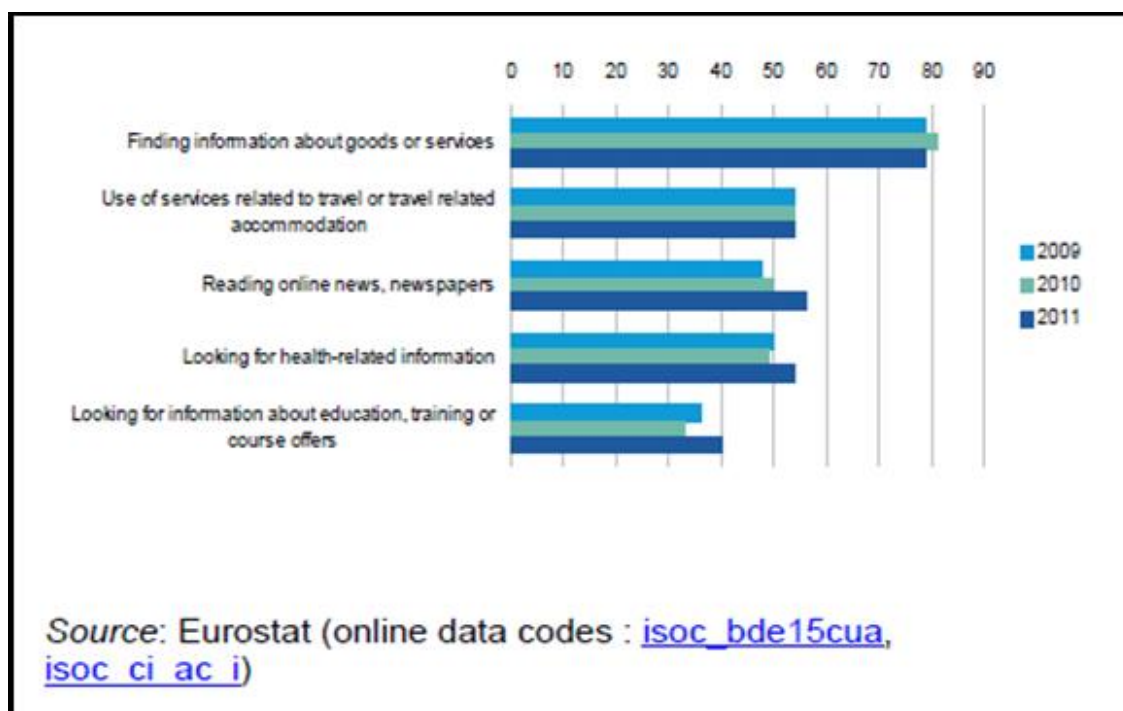
Podemos observar diferencias demográficas en cuanto al uso de internet, agrupando grupos de edad, sexo y nivel de estudios. Principalmente, los factores demográficos relacionados con el uso de internet son la edad joven (16-24 años), nivel de estudios (mayor porcentaje entre aquellos con educación universitaria) y el sexo varón. **(FIGURA 3)**

FIGURA 3: Individuos que usaron Internet al menos una vez a la semana, por sexo, edad y nivel de estudios, EU27, 2011 (% de individuos)



Internet se ha mostrado como una fuente potente de información para los usuarios. Cerca del 80% de los internautas buscan información sobre bienes y servicios para fines privados. Más de la mitad de los usuarios en la Unión Europea durante el primer cuatrimestre del 2011 leyeron noticias online (56%) usaron servicios relacionados con viajes (alojamientos, medios de transporte, etc) (54%), o buscaron información relacionada con la salud (54%). Además, un porcentaje significativo (40%) buscaron información sobre educación, ofertas de formación, cursos... (**FIGURA 4**)

FIGURA 4: Uso de Internet para obtener distintos tipos de información y leer noticias online, EU27, 2009-2011 (% de usuarios de internet)



1.9.SITUACIÓN ACTUAL DEL USO DE INTERNET EN ESPAÑA (2011)

Según una encuesta relacionada sobre equipamiento y uso de tecnologías de información y comunicación en los hogares realizada en el año 2011 por el Instituto Nacional de Estadística-INE(2011), el 61.9% de los hogares españoles dispone de conexión de banda ancha a Internet, un 9.3% más que en 2010. El número de internautas creció un 4.5%. Además, el 71.5% de los hogares con al menos un miembro de 16 a 74 años dispone de un ordenador. Este porcentaje supera en 2.8 puntos al del año 2010.

Por tipo de ordenador, el de sobremesa o PC está presente en el 48.9% de los hogares, mientras que los portátiles, prácticamente alcanzan la misma implantación (48.8%). Por comunidades autónomas, el mayor equipamiento de ordenador en los hogares se observa en Comunidad de Madrid (77.3%), Cataluña (75.7%) y País Vasco (74.8%)

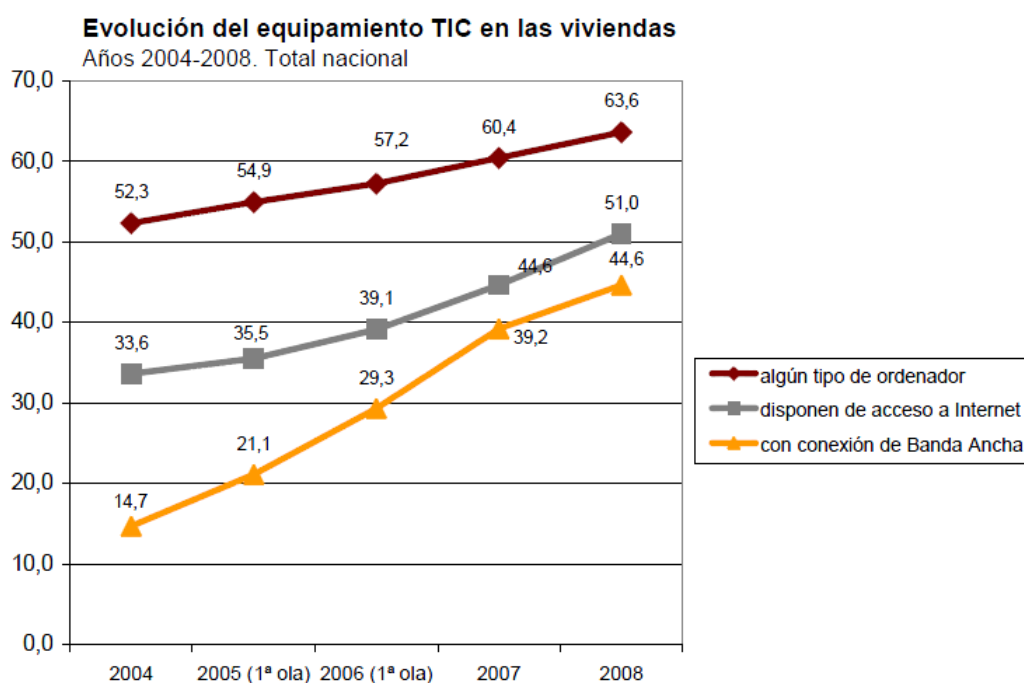
El 63.9% de los hogares españoles en 2011 tenían acceso a la red, frente al 59.1% del año 2010. En España existen 9.9 millones de viviendas familiares que tienen acceso a Internet con un aumento de más de 800000 hogares respecto a 2010.

En cuanto al tipo de conexión a Internet, el 61.9% de los hogares (casi 9.6 millones de viviendas) utilizan banda ancha (ADSL, red de cable).

Para cuantificar este uso de internet, existen Estadísticas del acceso y uso de las Tecnologías de la información y la comunicación (**TIC**)

Respecto a la evolución del equipamiento TIC en las viviendas, analizamos los datos publicados por el INE entre 2004-2008. Se pudo observar que en los hogares españoles había aumentado progresivamente la disponibilidad de un ordenador, el acceso a internet y la conexión a banda ancha, pasando del 52.3% en 2004 hasta el 63.6% en 2008, así como el acceso a Internet (subió del 33.6% al 51%) y la conexión a banda ancha del 14.7% al 44.6% (**FIGURA 5**)

FIGURA 5: Evolución del equipamiento TIC en las viviendas AÑOS 2004-2008 (TOTAL NACIONAL)(INE)



Las comunidades autónomas con mayor porcentaje de viviendas con acceso a Internet son la Comunidad de Madrid (72.2%) y Cataluña (71.0%). Además de ellas, Islas Baleares, País Vasco, Cantabria y Navarra tienen una tasa superior a la media nacional (63.9%) (**TABLA 5**)

TABLA 5: Porcentaje de usuarios de TIC (Tecnologías de la información y la comunicación) por comunidades autónomas, Año 2008 (INE)

Porcentaje de usuarios de TIC por comunidades autónomas Año 2008				
	Han utilizado el ordenador en los 3 últimos meses	Han utilizado internet en los 3 últimos meses	Usuarios frecuentes de internet (al menos 1 vez por semana)	Han utilizado el teléfono móvil
Total nacional	61,0	56,7	49,2	88,8
Andalucía	55,5	50,7	43,7	86,8
Aragón	62,7	55,7	48,8	87,8
Asturias (Principado de)	60,2	54,9	47,5	89,0
Baleares (Illes)	63,6	60,6	52,2	90,5
Canarias	61,4	57,6	47,5	87,5
Cantabria	61,4	57,2	50,2	88,6
Castilla y León	57,9	52,3	45,0	87,8
Castilla-La Mancha	56,1	50,5	43,7	84,2
Cataluña	68,0	64,2	59,1	91,2
Comunitat Valenciana	58,6	55,6	46,4	89,7
Extremadura	49,5	43,5	36,3	88,4
Galicia	52,1	47,6	37,9	81,9
Madrid (Comunidad de)	70,0	67,0	59,0	93,1
Murcia (Región de)	53,4	48,7	40,1	89,3
Navarra (Comunidad Foral de)	65,2	59,0	49,2	87,7
País Vasco	63,7	59,5	51,5	88,5
Rioja (La)	60,0	56,1	50,0	87,5
Ceuta	56,5	54,7	46,8	77,5
Melilla	55,8	48,6	39,3	86,6

Notas:
 Las cifras superiores o iguales a la media nacional van resaltadas en gris
 Las cifras inferiores al 90,0% de la media nacional van en negrita

Aproximadamente, 24,5 millones de personas en España de 16 a 74 años han accedido a Internet en alguna ocasión (Urueña 2010). Además, 16,6 millones utilizan la Red todos los días. (FIGURA 6, 7)

FIGURA 6: Porcentaje de individuos que han accedido a Internet en alguna ocasión (INE 2010)

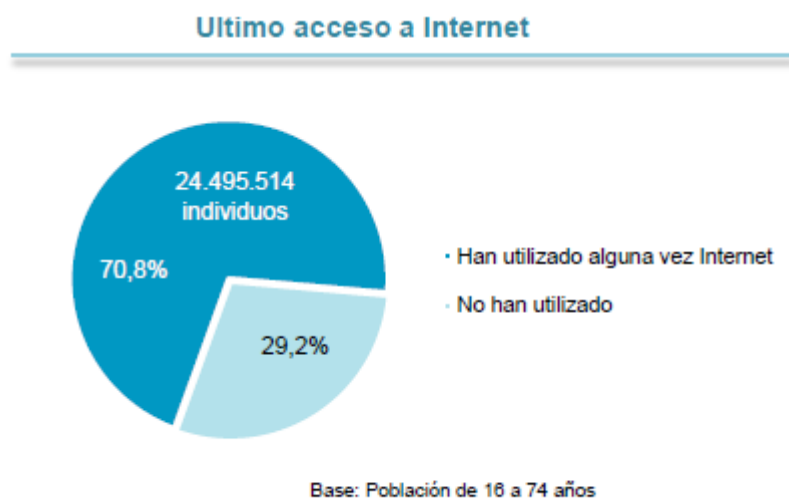
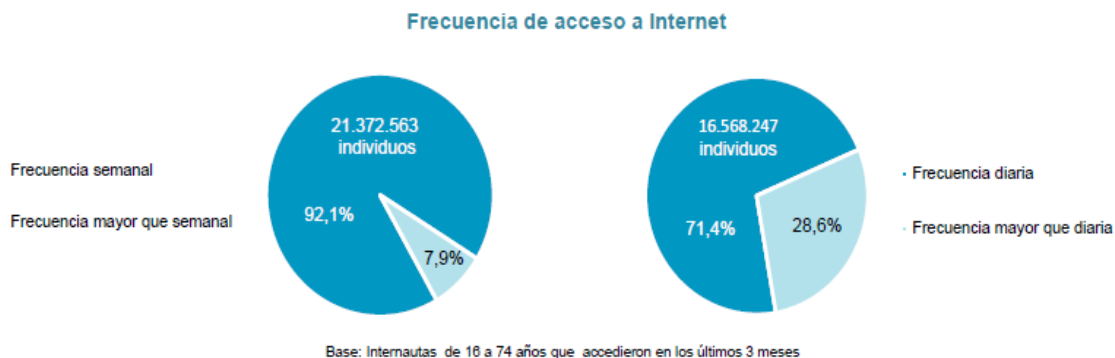


FIGURA 7: Frecuencia de acceso a Internet (Internautas de 16 a 74 años), acceso en los últimos 3 meses (INE 2010)

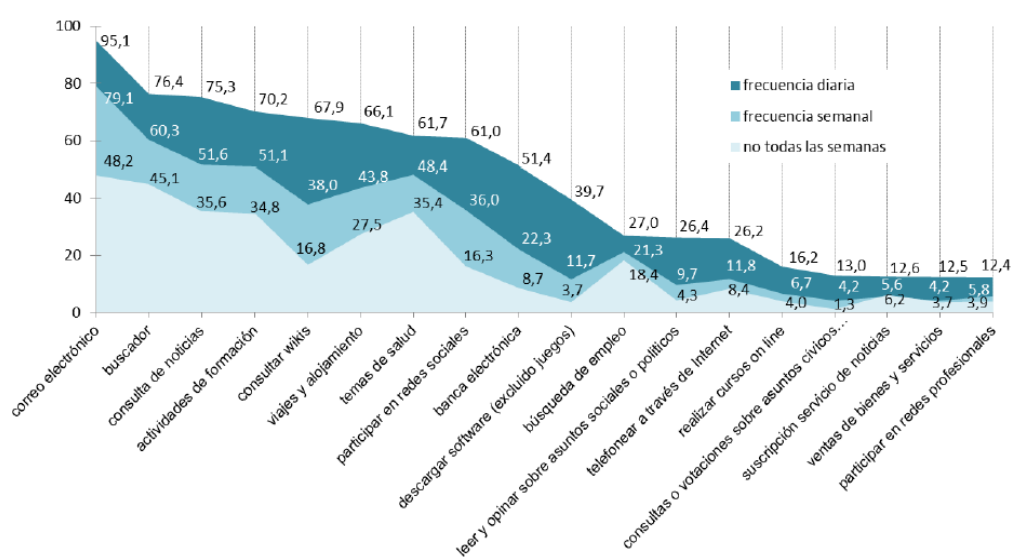


Base: Internautas de 16 a 74 años que accedieron en los últimos 3 meses

Los motivos para utilizar de internet son variados (Urueña 2010), figurando entre los más habituales el correo electrónico (hasta un 95.1% en las personas que usan internet a diario), buscador, consulta de noticias, actividades de formación, viajes, alojamiento, participación de redes sociales, banca electrónica... Hasta un 61.7% de las personas que lo utilizan a diario lo hacen por temas de salud. Curiosamente, entre las personas que lo utilizan con menos frecuencia se observa una cifra similar (FIGURA 8)

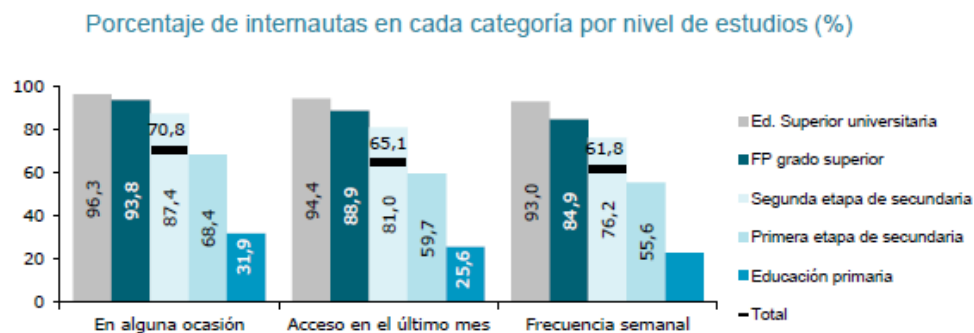
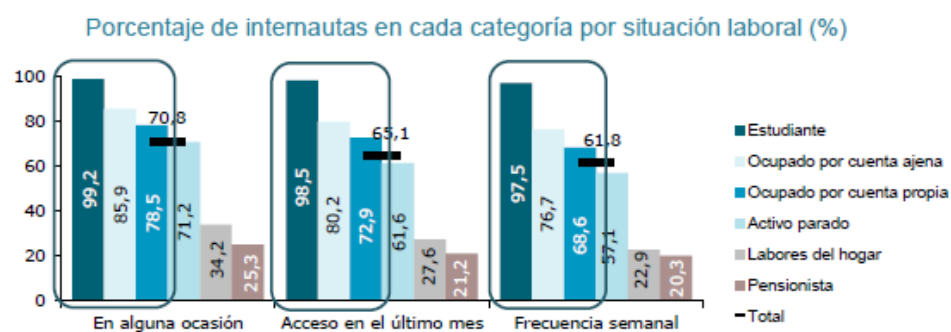
FIGURA 8: Motivos de utilización de internet en función frecuencia de uso (%)
(INE 2010)

Las búsquedas en Internet relacionadas con temas de salud son más frecuentes entre los internautas que acceden con menor periodicidad



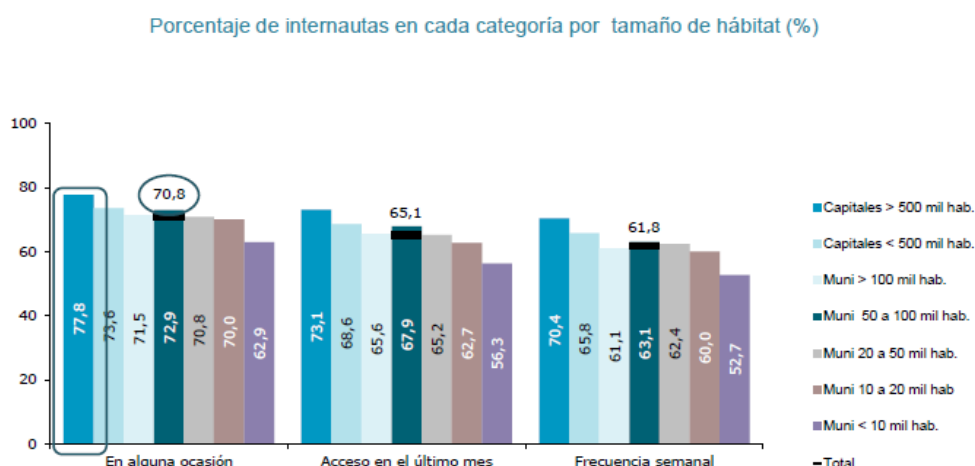
En cuanto a las características socio-demográficas, los estudiantes y ocupados son los que más se acercan a la Red, independientemente de su frecuencia de uso (**FIGURA 9**)

FIGURA 9: Porcentaje de internautas en cada categoría por situación laboral y nivel de estudios (%) (INE 2010)



En cuanto al lugar de residencia, en las ciudades de más de 500 mil habitantes el porcentaje de uso de Internet está 7 puntos porcentuales por encima de la media. (FIGURA 10).

FIGURA 10: Porcentaje de internautas en cada categoría en función del número de habitantes del lugar de residencia (%) (INE 2010)



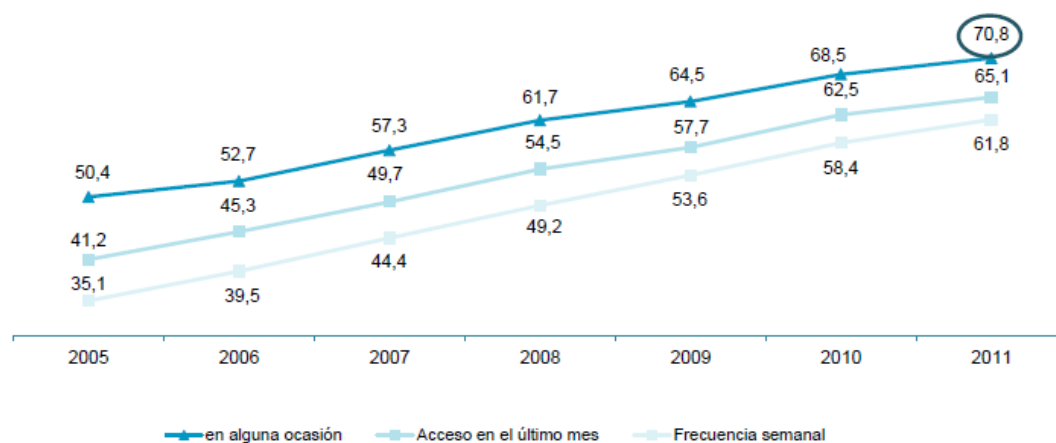
Aunque, por otro lado, la proporción de internautas con frecuencia de acceso semanal en ámbitos rurales y en ciudades con más de quinientos mil habitantes es prácticamente la misma (FIGURA 11).

FIGURA 11: Distribución de internautas y población total por tamaño lugar de residencia (%) (INE 2010)



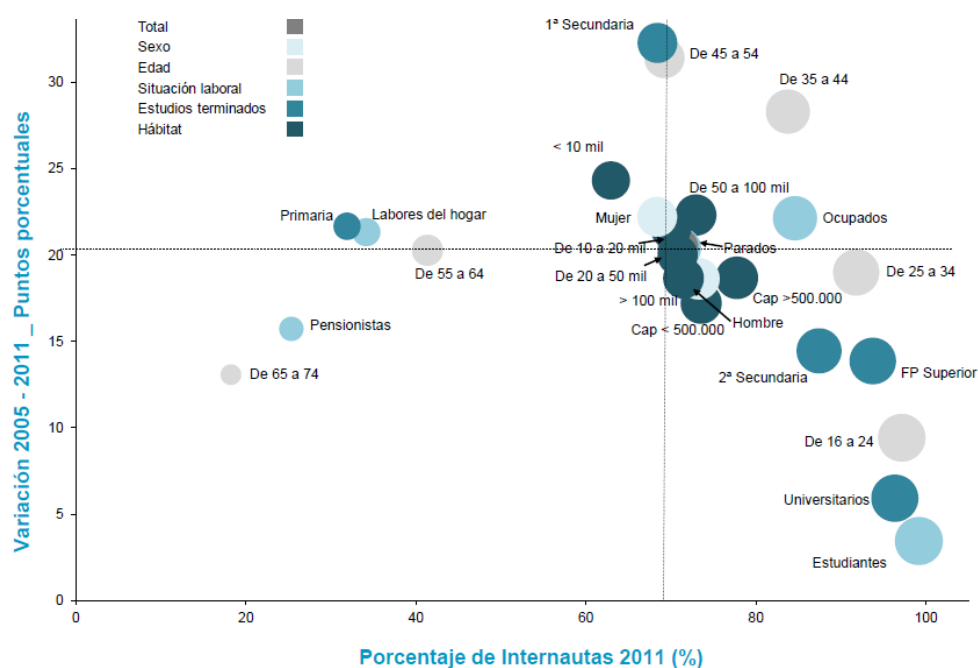
Existe una evolución creciente en los últimos años en cuanto al porcentaje de internautas, de manera que en 2011, 7 de cada 10 personas de entre 16 y 74 años se han conectado a Internet en alguna ocasión, experimentando un incremento interanual de 2,3 puntos porcentuales (**FIGURA 12**):

FIGURA 12: Evolución anual de internautas en función frecuencia acceso (%)
(INE)



La edad joven y el nivel de estudios, son las variables que más diferencias marcan en la evolución del porcentaje de internautas en los últimos 6 años (**FIGURA 13**):

FIGURA 13: Porcentaje de internautas en función variables sexo, edad, situación laboral, estudios terminados y hábitat (INE 2011)

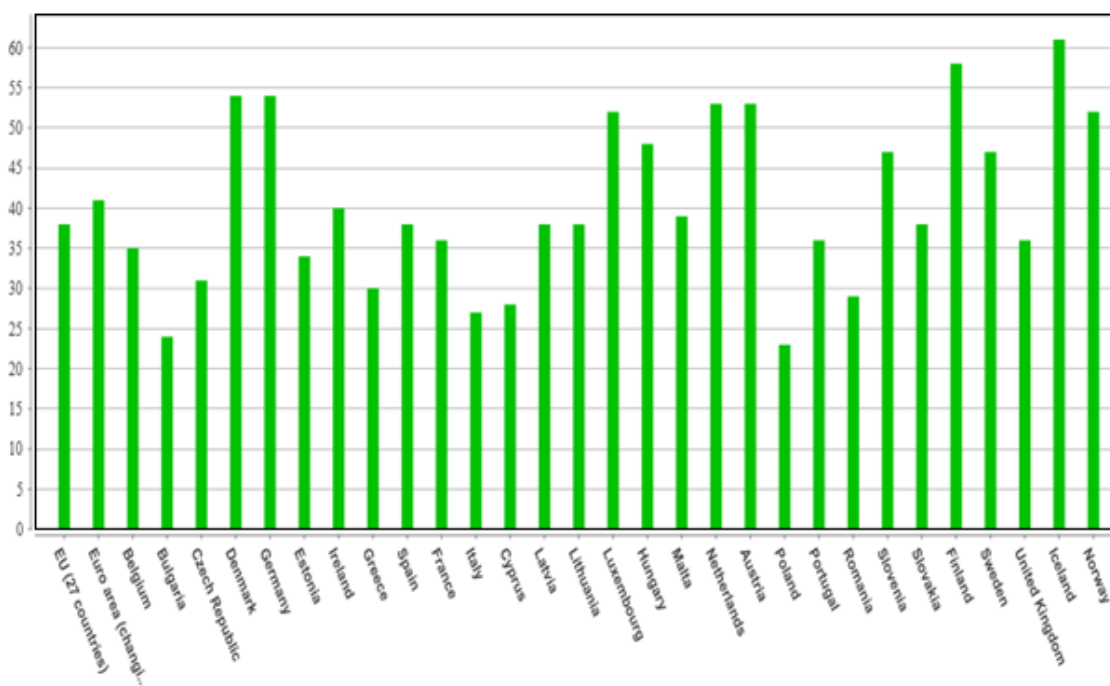


1.10.USO DE INTERNET EN PACIENTES EUROPEOS Y ESPAÑOLES PARA INFORMACIÓN MÉDICA

Según el Eurostat de 2008, el 27,6% de los europeos buscan información sobre salud en Internet, ya sea para ellos o bien para sus familiares. En el caso de España, nos encontramos por debajo de la media, en concreto son un 24,8% los que buscan información relacionada con la salud en la red. Los países que encabezan la lista, son Finlandia con un 50,8% y Holanda con un 45,9%.

Existen datos actualizados de junio/2012, en donde se puede observar que la media europea en el año 2011 es del 38% de población, y en el caso concreto de España, se superpone a esta media europea (38%). Los países que encabezan la lista de nuevo son los países nórdicos: Noruega (52%), Finlandia (58%), Dinamarca y Alemania con un 58% e Islandia con un 61%. **(FIGURA 14)**

FIGURA 14: Individuos que utilizan Internet para buscar información relacionada con la salud. Porcentaje de individuos entre 16-74 años (Eurostat, junio 2012)



Asimismo, podemos observar una evolución creciente y progresiva en todos los países, en cuanto al porcentaje de personas que utilizan Internet para búsqueda de información médica, desde el año 2003-2004 donde comenzaron los primeros registros hasta la actualidad (actualización 2011) **(TABLA 6)**

TABLA 6: Individuos que usan Internet para obtener información relacionada con la salud. Porcentaje de individuos entre 16-74 años. Evolución 2004-2011. EU 27, Eurostat Junio/2012

País	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011
UE (27)	17	16	19	24	28	33	34	38
Área Euro	-	16	22	28	31	36	37	41
Bélgica	-	19	23	25	24	33	37	35
Bulgaria	3	-	5	5	7	10	13	24
Rep. Checa	-	3	10	11	14	20	21	31
Dinamarca	27	24	28	38	36	46	52	54
Alemania	-	-	34	41	41	48	48	54
Estonia	-	16	18	26	25	32	35	34
Irlanda	6	10	8	13	19	24	27	40
Grecia	6	2	6	8	10	15	22	3
ESPAÑA	9	13	19	21	25	32	34	38
Francia	-	-	13	29	39	37	35	36
Italia	-	9	12	16	16	21	23	27
Austria	6	16	24	27	32	36	37	53
Polonia	5	7	11	13	19	22	25	23
Portugal	-	10	14	18	22	28	30	36
Rumania	-	-	5	6	11	16	19	29
Finlandia	33	39	44	47	51	56	57	58
Suecia	18	23	28	25	32	36	40	47
Reino Unido	26	25	18	20	26	34	32	36
Islandia	40	39	40	44	39	37	42	61
Noruega	29	26	34	37	41	40	47	52

: = Datos no disponibles

Hiperlink de la tabla:

<http://epp.eurostat.ec.europa.eu/tgm/table.do?tab=table&plugin=1&language=en&pcod e=tin00101>

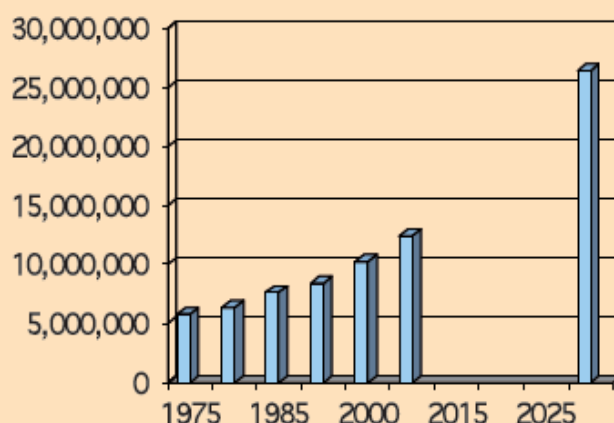
1.11.PORCENTAJE DE PACIENTES ONCOLÓGICOS QUE UTILIZAN INTERNET PARA BUSCAR INFORMACIÓN MÉDICA

Considerando las estimaciones actuales del World Cancer Report de 2008, la estimación actual de incidencia de nuevos casos de cáncer en el mundo, es de 12.4 millones de nuevos casos en 2008, con un crecimiento exponencial en los siguientes años, llegando la previsión hasta los 25 millones de nuevos casos en **2030 (FIGURA 15)**

FIGURA 15: Estimación mundial prevalencia del Cáncer (Datos World Cancer Report, 2008)

Is such an increase as estimated for the year 2030 in the global cancer burden consistent with current trends? In 1975 it was estimated [1] that the global cancer burden was 5.9 million. The figure contains subsequent estimates made for 1980 [2], 1985 [3], 1990 [4], 2000 [5], 2002 [6] and 2030 (in this chapter). The global burden doubled in the last third of the twentieth century and the trend from this year (2008) to 2030 looks feasible when the long-term trends are examined.

Estimated Global Cancer Burden (Numbers of new cases of cancer per annum)



Hay que tener en cuenta dos factores fundamentales a la hora de analizar el uso de internet en la población con cáncer:

- Las personas con cáncer suelen ser mayores que la población general; sin embargo, en este grupo de edad, Internet se utiliza menos que en la población joven.

- Por otro lado, el cáncer es una enfermedad más prevalente en países desarrollados, donde la población generalmente tiene mejor acceso a internet.

En una revisión de diversos estudios efectuada por Eysenbach (Eysenbach 2003) (**TABLA 7**) se incluyeron un total de 24, lo que suponía una población de 8.697 pacientes con cáncer. Se estimó una incidencia de utilización de Internet para obtener información médica entorno al 39% (lo que coincide aproximadamente con la percepción que tienen los oncólogos, sobre la proporción de los pacientes que utilizan Internet (Helft, Hlubocky et al. 2003): un 30%.

Existe un rango en los estudios de entre 4-58% de los pacientes encuestados; esta importante variabilidad entre estudios se puede deber a diversos motivos metodológicos:

- Estudios realizados en países diferentes, durante distintos periodos de tiempo (la evolución en el uso de internet y consecuentemente la búsqueda de información médica, está presentando un crecimiento exponencial)

- Variabilidad en el concepto de “usuario de Internet”, con preguntas diferentes al respecto: ¿Utiliza Internet regularmente? ¿Tiene acceso a Internet? ¿Usa Internet? ¿Usa Internet para buscar información sobre el cáncer? ¿Cuál de los siguientes canales de información es su principal canal para búsqueda de información?

- Hay diferencias significativas en el uso de Internet en función del diagnóstico existente: así por ejemplo, en un estudio hecho en pacientes en tratamiento con radioterapia, se observó que utilizaban Internet para buscar información acerca de su enfermedad un 16% de los pacientes con cáncer de pulmón, el 18% con neoplasias de

cabeza y cuello, un 27% con neoplasias prostáticas, un 34% con pacientes con cáncer de mama y hasta un 45% en tumores ginecológicos (Metz, Devine et al. 2003). Esta disparidad de resultados puede estar en relación con las diferentes características demográficas entre los diversos tipos de neoplasias. De hecho, diversos estudios sugieren que las mujeres suelen ser consumidoras más activas de información sobre la salud que los hombres (Fox and Rainie 2002; Baker, Wagner et al. 2003) y que la edad joven (Pereira, Koski et al. 2000; Pautler, Tan et al. 2001) se asociaba a mayor uso de internet. Por ello, no queda claro si estas diferencias son achacables al factor edad y sexo mayoritariamente, o si existen diferencias por grupos diagnósticos.

Por otro lado, es bien conocido que el nivel socioeconómico es predictivo para el uso de internet; es decir, influyen en la denominada “división digital” (Irving 1999; Brodie, Flournoy et al. 2000). En los pacientes con cáncer también se reproduce este patrón: el uso de Internet se relaciona con un nivel educativo más elevado (Pereira, Koski et al. 2000; Pautler, Tan et al. 2001; Metz, Devine et al. 2003; Peterson and Fretz 2003; Satterlund, McCaul et al. 2003; Basch, Thaler et al. 2004) y con mayores ingresos económicos (Fogel, Albert et al. 2002; Peterson and Fretz 2003; Satterlund, McCaul et al. 2003), lo que suele corresponder a la raza blanca (Smith, Devine et al. 2003).

Metz et al (Metz, Devine et al. 2003) y otro estudio liderado por Smith et al (37) encuentran diferencias significativas en el uso de Internet entre la población de un centro universitario-académico (48%) y un hospital comarcal (8%), con las diferencias propias de ser poblaciones con estatus socioeconómico diferentes.

Hay que tener en cuenta que no existen datos en cuanto al uso de Internet en pacientes oncológicos en nuestro país hasta la fecha, de ahí la importancia del desarrollo de nuestro estudio. Este trabajo representa la continuación de otro iniciado previamente y pionero en España (Lopez-Gomez, Feliu et al. 2008)

TABLA 7. ESTUDIOS PUBLICADOS SOBRE PROPORCIÓN DE PACIENTES ONCOLÓGICOS QUE USAN INTERNET(Eysenbach 2003)

ESTUDIO	PAIS	AÑO	%	% SE REFIERE A	LOCALIZACION	N
Chen and Siu, 2001 (Chen and Siu 2001)	Canadá	2000	50 (7)	Pacientes ambulatorios que usan Internet() lo utilizan como fuente 1ª información	Hospital oncológico	191
Jadad, et al. 2001 (Jadad, Sigouin et al. 2001)	Canadá	1998	47	Pacientes con cáncer que realizan un uso regular de internet	Centro Oncológico Regional	1001
		1999	51			496
		2000	51			501
Fogel, et al 2002(Fogel, Albert et al. 2002)	USA	2000	42	Pacientes con Ca mama que usan internet	Hospital universitario	188
Pereira, et al 2000(Pereira, Koski et al. 2000)	Canadá	1999	43	Pacientes con Ca mama que han buscado información relacionada con el cáncer	Centro de cuidados oncológicos	107
Ranson, et al. 2003(Ranson 2003)	USA	2001/02	44	Pacientes oncológicos (principalmente Ca mama) que usan Internet	Programa Comunitario clínico oncológico “Nearly 100”	925
Norum, et al 2001(Norum 2001)	Noruega	2001	36	Pacientes oncológicos que usan Internet	Hospital Universitario (ambulatorios)	31
Norum, et al 2003(Norum, Grev et al. 2003)	Noruega	2001/02	33	Pacientes oncológicos que han realizado búsqueda sobre información medial en Internet	H. Universitario (ambulatorios)	127
Helft, et al 2003(Helft, Hlubocky et al. 2003)	USA	2001	30	Media que los oncólogos estiman “porcentaje de tus pacientes que obtienen información sobre cáncer en Internet”	Miembros de ASCO	266
Mills and Davidson, 2002(Mills and Davidson 2002)	Irlanda	¿?	10	Pacientes con tumores origen colorrectal, pulmón, mama, próstata, ginecológico o gástrico que utilizan Internet	¿?	430
Carlsson, 2000(Carlsson 2000)	Suecia	¿?	35 (6)	Pacientes oncológicos que tienen acceso a Internet ()Utilizan internet como fuente información	Hospital Universitario	142
Satterlund, et al 2003(Satterlund, McCaul et al. 2003)	USA	1999-2002	49	Pacientes con Ca mama que 3 meses después del diagnóstico, utilizaron internet para obtener información 16 meses después del diagnóstico	Centro regional de cáncer. Contexto E. clínico	224
			40			217

Análisis del uso de Internet en pacientes oncológicos y sus familiares

Diefenbach et al 2002(Diefenbach, Dorsey et al. 2002)	USA	¿?	45	Pacientes con Ca de próstata localizado que utilizan Internet para información.()	Centro Oncológico	654
			(7)	Pacientes con Ca próstata que utilizan Internet para toma de decisiones de tto		
Smith et al 2003(37)	USA	¿?	(32)		Centro Oncológico RT-total	295
			48	Pacientes con Cáncer de próstata que usan Internet	H. Académico	171
			8		Hospital VA*	104
			20		H. Comunitario	20
Brotherton, et al. 2002(Brotherton, Clarke et al. 2002)	Australia	1999	33	Pacientes oncológicos que tienen acceso a Internet para información relacionada con su enfermedad personalmente o a través de segundas personas	Hospital docente	142
			2001	igual		153
Raupach and Hiller, 2002(Raupach and Hiller 2002)	Australia	1999	4	Pacientes con Cáncer de mama que reciben información los 6 meses previos via internet	Hospital terciario	217
			4			
Peterson and Fretz, 2003(Peterson and Fretz 2003)	USA	¿?	16	Pacientes con neoplasias de pulmón que buscan información en Internet	Centro Oncológico de pulmón	139
			(29)			921
Metz et al, 2003(Metz, Devine et al. 2003)	USA	¿?		Pacientes oncológicos (principalmente próstata, pulmón y mama) que usan internet para buscar información-total)	Centros Oncológicos de RT-total	
			42		C. Académico	436
			5		Hospital VA*	201
			25		H. Comunitario	284
Basch et al 2004(Basch, Thaler et al. 2004)	USA	¿?	44	Pacientes oncológicos que usan internet para obtener información sobre cáncer	Centro Oncológico	223
Vordermark et al, 2000(Vordermark, Kolbl et al. 2000)	Alemania	2000	12	Pacientes oncológicos en RT que usan internet directamente	Hospital universitario	139
			(15)	Indirectamente		
Hellawell, et al 2000(Hellawell, Turner et al. 2000)	Reino Unido	¿?	24	Pacientes con Cáncer de próstata que usan internet	Centro oncológico próstata	143
Pautler, et al. 2001(Pautler, Tan et al. 2001)	Canadá	1999	35	Pacientes con Ca próstata que usan internet	Cuestionario por email	335
Fleisher, et al 2002(Fleisher, Bass et al. 2002)	USA	2000-02	44	Pacientes que usan internet directamente	Servicios de información de cáncer	357
			(21)	Usuarios indirectos		

Análisis del uso de Internet en pacientes oncológicos y sus familiares

Monnier et al 2002(Monnier, Laken et al. 2002)	USA	¿?	58 (80)	Pacientes que han usado Internet Pacientes que refieren que familiares suyos han usado Internet	Centros clínicos oncológicos	319
	Australia	1998	32	Pacientes que buscan información desde internet sobre diagnóstico y gestión	Clínica de RT	169
Duffy et al 2000(Duffy, McLernon et al. 2000)						

***VA Hospital:** Hospital dependiente de la Administración de Salud de Veteranos (VHA), una rama del Departamento de Asuntos de Veteranos (VA), un organismo de nivel ministerial en el gobierno de los Estados Unidos. Dichos hospitales ofrecen atención a los veteranos de los Estados Unidos.

1.12.CÓMO UTILIZAN INTERNET LOS PACIENTES ONCOLÓGICOS

Existen 4 áreas fundamentales de utilización en pacientes y familiares (Eysenbach 2003)

- **COMUNICACIÓN:** email, mensajería instantánea
- **COMUNIDAD:** grupos usuarios de internet/actualización de noticias, chats específicos sobre la enfermedad, sistemas de tablón de anuncios.
- **CONTENIDO:** información de salud en la Web
- **COMERCIO ONLINE:** compra o venta de productos y servicios en la red.

COMUNICACIÓN

La comunicación por email ha supuesto una revolución en la forma de comunicación en las sociedades industrializadas en los últimos años. En las encuestas realizadas, es la razón número 1 para estar conectados en la red (Heidi 2011). Aproximadamente, se calcula que existen a nivel mundial 3.3 billones de cuentas de email en 2012 y que esta cifra se incrementará en 2016 llegando a 4.3 billones. (Yamasaki)

Para las personas con cáncer, constituye una vía de contacto con familiares y amigos, sirve para formar comunidades virtuales y para comunicarse con los profesionales de la salud (en España esta forma de comunicación es menos utilizada, mientras que en EEUU se calcula que alrededor a un 6-9% los pacientes emplean esta vía de comunicación (Fox and Rainie 2002; Baker, Wagner et al. 2003))

COMUNIDAD

Las comunidades virtuales son espacios virtuales formados por un grupo de personas que comprenden los siguientes elementos:

- Deseo de interactuar para satisfacer sus necesidades o para llevar a cabo roles específicos.
- Compartir un propósito determinado, lo que constituye la razón de ser de la comunidad virtual
- Cuentan con unos sistemas informáticos que median las interacciones y facilitan la cohesión entre los miembros.

Los objetivos principales de la comunidad virtual suelen ser:

- Intercambiar información (obtener respuestas)
- Ofrecer apoyo (empatía, expresar emoción)
- Conversar y socializar de manera informal a través de la comunicación simultánea
- Debatar, normalmente a través de la participación de moderadores.

Hay diferentes tipos de comunidades virtuales:

- Foros de discusión
- Correo electrónico y grupos de correo electrónico
- Grupos de noticias
- Video Conferencias
- Chat
- Dimensión de Usuario Múltiple: es un sistema que permite a sus usuarios convertirse en el personaje que deseen y visitar mundos imaginarios en los que participar junto a otros individuos en juegos u otro tipo de actividad.
- Gestores de contenido
- Sistemas Peer to Peer (P2P)
- BBS (sistema de tablón de anuncios)

En el contexto sanitario, suelen ser habituales los grupos de soporte electrónicos. En Agosto de 2003, Yahoo! Grupos presentó una lista de 22000 grupos de soporte en el apartado de Salud y bienestar, en el que al menos 280 estaban relacionados con el cáncer.

Un estudio de 2001 sobre comunidades online (e-comunidades) (Horrigan 2001) de Pew Internet encontró que el 28% de los usuarios adultos americanos de Internet, unos 34 millones de personas, habían usado Internet para conectarse con algún grupo de apoyo online por una enfermedad o un problema personal.

Existen diferentes estudios que han analizado dicha vía de comunicación, ya que internet en ese sentido no se utiliza únicamente como fuente de información, sino que puede ofrecer la posibilidad de extender el soporte social en pacientes con cáncer, con repercusión positiva en su calidad de vida, y que puede mejorar la fase de rehabilitación después del proceso oncológico. Estudios randomizados al respecto, indican que la participación en grupos de soporte en internet reduce la prevalencia de depresión y la percepción de estrés (Winzelberg, Classen et al. 2003), mejora significativamente las habilidades de información y el soporte social (Gustafson, Hawkins et al. 2001), y aumenta la auto-percepción del nivel de salud del paciente (Owen, Klapow et al. 2005).

En 2003, Hoybye et al (Hoybye, Dalton et al. 2010) llevaron a cabo un estudio (que formaba parte de un programa público de rehabilitación) en el que propusieron a 260 pacientes oncológicos daneses participar en grupos de soporte por Internet y grupos de autoayuda. Se trataba de pacientes con esperanza de vida mayor de 6 meses y que habían finalizado el tratamiento activo de su neoplasia. Inicialmente, se analizaban las características del uso de internet por parte de los pacientes, (con un porcentaje de utilización en la población analizada del 63%) además del tipo de información, lugar de acceso a internet, etc.

Posteriormente los pacientes eran informados sobre la posibilidad de acceder a grupos de autoayuda en Internet. A todos los grupos se accedía por medio de una plataforma desde la página web oficial de la Sociedad Danesa de Oncología (<http://cancer.dk>), estableciéndose foros de debate y chat que se utilizaban acorde a las necesidades y deseos de todos los participantes. Eran grupos cerrados (12 en total), accesibles únicamente por una invitación privada a participar que recibían vía email después de registrarse en el proyecto. Los grupos estaban accesibles 24 horas al día.

Existía un administrador, que mantenía la fluidez de la discusión, y ofrecía ayuda técnica, pero no proporcionaba intervenciones terapéuticas. Aproximadamente el 47% de los pacientes aceptaron participar en los grupos de soporte. Estadísticamente eran más jóvenes y con mayores ingresos económicos que los que no participaban. Además, dichos usuarios solían trabajar y vivían en pareja. Un mayor porcentaje de los no usuarios tenían estudios básicos vs los que lo utilizaban (15% vs 8%), aunque esta diferencia no era estadísticamente significativa. No hubo diferencias en cuanto al sexo. Se observó además, que los pacientes que no aceptaban participar en dichos grupos, evitaban las estrategias de afrontamiento respecto a la enfermedad, adoptando una actitud pasiva (estos resultados coincidían con estudios previos al respecto (Cameron, Booth et al. 2005)). La conclusión de los autores, fue que estas estrategias de intervención se relacionan con la posición social, y que se requiere el desarrollo de estrategias de afrontamiento para poder participar en ellas, con resultados positivos para el paciente a nivel psicológico.

CONTENIDO

El tercer pilar de Internet es la provisión de información en la web. Existen diversos estudios acerca de la información insuficiente ofrecida por el personal sanitario. En un estudio, el 48% de los pacientes con cáncer hacen referencia a que no reciben suficiente información (Turner, Maher et al. 1996); en otro estudio, el 20% no estaba satisfecho con la información recibida (Jones, Pearson et al. 1999). Además, otros estudios muestran que en el 87% de los pacientes (Chen and Siu 2001; Jenkins, Fallowfield et al. 2001) desean saber toda la información que sea posible acerca de su enfermedad, y al menos el 54% de estos pacientes consideran que tanto los médicos como otros profesionales sanitarios, no les “proveen” de adecuada información (Chen and Siu 2001).

La insatisfacción por la información suministrada por el personal médico no es la única razón por la que los pacientes utilizan Internet para obtener información, ya que la búsqueda de información representa una estrategia positiva de afrontamiento.

COMERCIO ONLINE

Internet se ha convertido en los últimos años en un gigantesco mercado, en el que la mayor parte de la información que ofrece (83%) está destinada a ser información comercial, con el objetivo de vender productos y servicios, siendo menos del 3% información sanitaria no lucrativa.(Lawrence and Giles 1999)

No se conoce con exactitud el porcentaje de pacientes que utilizan la red para obtener información médica acerca de medicinas alternativas y complementarias, aunque existen dos estudios que sugieren que aproximadamente un 50% de los pacientes que utilizan internet, lo hacen con este propósito (Pereira, Koski et al. 2000; Metz, Devine et al. 2003).

Existe un estudio que realiza un análisis sistemático de las web relacionadas con terapias alternativas (Brauer, El Sehamy et al. 2010), en el que las más comunes son acupuntura (59%), soporte espiritual/nutricional, meditación (56%), terapia de masajes (54%), musicoterapia (51%), con una calidad muy variable en dichas web (tasa media de calidad de 50 puntos sobre 100).

1.13.CALIDAD DE LA INFORMACIÓN MÉDICA SOBRE SALUD EN LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN

En un seminario llevado a cabo sobre “Ética de la comunicación médica” (Semir 2002) se analizó la comunicación que se realiza a través de las revistas científicas y a través de los medios de comunicación.

En palabras de Josep Lluís de la Serna: “Desafortunadamente no siempre la información biomédica que llega a los medios de comunicación se ajusta a la verdad, pero sobre todo no se hace con el rigor, la imparcialidad y la responsabilidad que necesita el periodismo serio. Pueden existir desviaciones de manipulación y de conflicto de intereses”.

Efectivamente, en muchas ocasiones se puede ver que llega al público una información, a veces no contrastada, o bien porque los medios de comunicación recogen mal la información que se les da, o porque no utilizan fuentes dignas de confianza. En otras ocasiones, pueden ser los científicos los que pueden precipitarse en la publicación y pueden no decir toda la realidad de lo que han encontrado o lo que han hecho (porque sean resultados negativos tras años de estudio, dependan de fuentes de financiación que se consigan o no en función de la publicación de resultados (tanto en instituciones públicas como privadas)), por necesidad de hacer Curriculum personal, o porque el mundo universitario nos valora por lo que hemos publicado.

Otro problema son los científicos que tengan como fuente de financiación la industria farmacéutica, con importantes conexiones (principalmente económicas con ellos), y con estudios publicados de dudosos resultados sobre algún fármaco en concreto.

Además, en ocasiones los científicos pueden tener relaciones muy personales con los comités editoriales de las revistas de prestigio, y dichas amistades pueden ser un sesgo importante a la hora de publicar.

Existen unos principios básicos éticos a la hora de la revisión de un estudio: La imparcialidad, la confidencialidad, el problema de los conflictos de intereses que haya previos a la publicación (siempre se debe hacer referencia a ellos). La credibilidad dependerá en gran medida de cómo se hayan solucionado estos conflictos de intereses.

En ocasiones, cuando se realiza una cobertura mediática de la investigación socio-sanitaria, es habitual utilizar términos como “progreso”, “avance”, “revolución”, que en ocasiones, además de aportar dosis de ilusión y optimismo, pueden generar grandes expectativas (a menudo, falsas expectativas) con la consiguiente repercusión negativa para los pacientes.

Por ejemplo, el 3 de mayo de 1998 se publica en “The New York Times” un titular sobre las investigaciones de Judah Folkman “Folkman va a curar el cáncer en dos años”, afirmación acuñada al parecer por el premio Nobel James Watson, y firmado por una veterana periodista científica. Relataba que el equipo científico liderado por el Dr. Folkman, estaba realizando un estudio sobre sustancias que actuaban disminuyendo el aporte sanguíneo a tumores sólidos. Más adelante en el artículo, se puntualizaba que dichas sustancias se encontraban en fase experimental en animales, y que todavía no se habían aplicado en humanos. Sin embargo, se hicieron eco de esta noticia otros medios de comunicación en distintos países. Posteriormente se comprobó que existía un oscuro conflicto de intereses en esta publicación y que Watson nunca hizo dicha afirmación. El periódico se vio obligado a retractarse tras la crítica severa de otros medios de comunicación (pero en este tiempo se disparó la cotización bursátil de la empresa titular de las investigaciones, con un aumento de demanda por parte de los pacientes de este tratamiento).

Otra de las preguntas a responder es si deben publicarse los resultados de una investigación cuando el producto aún se encuentra en fase experimental (teniendo en cuenta que en un elevado porcentaje de casos posteriormente no se podrá confirmar su eficacia en humanos) y qué grado de importancia debemos darle al respecto. Hay que ser muy crítico con este tipo de aseveraciones, ya que pueden crear falsas expectativas a pacientes (sobre todo en situación terminal).

1.14.CALIDAD DE LA INFORMACIÓN MÉDICA SOBRE SALUD EN INTERNET

Es el principal “Talón de Aquiles” de la Red. La propia naturaleza anárquica de internet, que por un lado ofrece un debate abierto, global y sin censura, lleva a cuestionar la calidad de la información disponible, lo que puede anular su utilidad (Eysenbach and Diepgen 1998).

La calidad es definida según la Real Academia de la Lengua como: “propiedad o conjunto de propiedades inherentes a algo, que permiten juzgar su valor”.

La calidad, además de la información médica en la red, es particularmente importante, porque la desinformación puede ser cuestión de vida o muerte. Siguiendo el juramento Hipocrático “primero, no hacer daño”.

El problema más común al que se enfrenta el usuario de Internet a la hora de buscar información en la red, es la escasa calidad (Mills and Davidson 2002) y veracidad de los contenidos de multitud de páginas web (Kunst, Groot et al. 2002). Por otro lado, no existen órganos reguladores al respecto que controlen dicha información, y que la puedan confirmar o validar como cierta (Eysenbach and Kohler 2002).

Una de las causas de esta deficiencia en la calidad de los contenidos en la Web, es que los intereses comerciales pueden influir en el contenido online, con la consiguiente falta de objetividad y rigor que debe de llevar toda información médica. (Morahan-Martin 2004)

Además, nos enfrentamos a un exceso de información, a veces difícil de filtrar, a la desorganización de los contenidos, las dificultades de la búsqueda en Internet, el lenguaje a veces poco claro o excesivamente técnico de los contenidos que hace difícil su comprensión, y la falta de actualización de los contenidos en la red (Cline and Haynes 2001). Todo ello hace que resulte cada vez más complejo encontrar contenido relevante y de buena calidad. Se están llevando a cabo diferentes iniciativas de etiquetado de

calidad utilizando mecanismos semiautomáticos basados en el uso de:

- Tecnologías semánticas
- Minerías de datos
- Filtros colaborativos: se basa en el análisis de los datos del usuario, por ejemplo, sus evaluaciones y sus etiquetas(Khan, Cohall et al. 2008)
- Motores de búsqueda personalizados (Eysenbach and Jadad 2001)

Se ha intentado establecer un marco común que aúne criterios de calidad a la hora de seguir por las diferentes páginas web de información médica, mediante la realización de guías que marquen estos criterios, y la revisión continua de esta información. Se han publicado diversas guías para la credibilidad de las diferentes páginas web en internet:

-EEUU:

- Guías de la American Medical Association(Winker, Flanagan et al. 2000)
- Health on the Net
- Hi-ethics

-Europa:

- A nivel Europeo, se reunieron un grupo de expertos auspiciados por la Unión Europea (Commission of the European Communities 2002) para diseñar unos estándares mínimos de calidad, aunque desgraciadamente sus trabajos tuvieron una escasa repercusión y aplicación.

1.15. LOS PACIENTES EN EL SIGLO XXI: EL CONCEPTO DEL E-PACIENTE

Según la definición que podemos encontrar en la Wikipedia:

“Los e-pacientes representan la nueva generación de consumidores de salud informados que usan Internet para recopilar información sobre una condición médica de especial interés para ellos. El término comprende tanto a los que buscan una guía online para su propia enfermedad, como a los amigos y familiares que visitan el sitio en su nombre. Los e-pacientes persiguen dos objetivos en su búsqueda de información médica online: “mejor información de salud y servicios, y una relación diferente (pero no siempre mejor) con sus médicos”. Uno de los pioneros en analizar el concepto de e-paciente fue Tom Ferguson (Ferguson and Frydman 2004)

En un artículo muy interesante publicado en Diario Médico.com (Fernández Luque L 2011) se hace referencia a la influencia de las redes sociales a nivel sanitario dentro del concepto de Salud 2.0. Los pacientes han pasado a ser consumidores activos de salud, es decir, además de ser usuarios de servicios sanitarios, ya sea como paciente o familiar, presentan una demanda creciente de mejor calidad, prestaciones y poder de decisión. Por ello, estamos observando en los últimos años una demanda creciente de información, que tiene su paradigma en Internet como canal abierto de comunicación universal. Internet se ha convertido, según los autores, en una de las herramientas más importantes para los consumidores de salud.

Pero todo ello no sería posible sin la evolución que ha tenido Internet en los últimos años. Se ha pasado de la etapa inicial de la web (Web 1.0) que se utilizaba para buscar información y comunicarse, hasta la actual web 2.0, donde es sencillo crear páginas web (incluyendo los propios pacientes) y donde las redes sociales han revolucionado la forma de comunicación entre los internautas, y consecuentemente, con los consumidores de salud (e-pacientes). Muchos de estos pacientes, están generando contenido sobre sus experiencias relacionadas con temas sanitarios para ayudar a otros en situaciones similares, concienciar, crear asociaciones de pacientes, intercambiar información, discutir diferentes opciones de tratamiento, mantener informados a

familiares y amigos, formando comunidades virtuales /grupos de apoyo online (Ferguson 2011). Todo ello contribuye a desmitificar la enfermedad.

Un ejemplo de esta organización online sin ánimo de lucro creada por una paciente con cáncer de mama y su marido en EEUU, es la Asociación de Recursos de Cáncer Online (ACOR), con la web www.acor.org. Nació como respuesta a la hora de recoger y almacenar toda la información/novedades médicas que aparecían en patología oncológica y que hasta el momento nadie había organizado ni almacenado para posteriores consultas. El sitio ACOR actualmente aloja más de 150 e-comunidades públicas relacionadas con cáncer, y en muchas de ellas existen grupos de apoyo para cada tipo de cáncer específico.

Además, otras vías alternativas de comunicación que están presentando un crecimiento exponencial en los últimos años son los blogs, YouTube, y las redes sociales como Facebook (existen multitud de hospitales con perfil en esta red social), y Twitter.

Por otro lado, han surgido nuevos mecanismos para la disseminación de información sanitaria, como la tecnología RSS (Really Simple Syndication), que hace las noticias accesibles en sus navegadores o teléfonos móviles. Otra opción son los mash-ups, que son mini-aplicaciones que combinan información de distintas fuentes.

Los pacientes con enfermedades crónicas y sus familiares (y entre ellos los pacientes oncológicos) han sido los principales creadores de contenido médico en la red. (Ferguson 2011)

También merece una especial referencia en ese sentido la oportunidad que Internet brinda a pacientes y familiares con enfermedades raras, donde no es fácil encontrar personas con los mismos problemas fuera del ámbito de Internet. Estos pacientes usan la web como herramienta para agregar y generar conocimientos sobre sus dolencias,

ayudando con estas experiencias a otros pacientes, y también puede facilitar la investigación sobre la enfermedad.

Además, internet no sólo se utiliza para el intercambio de experiencias personales, sino que también se está convirtiendo en una fuente de información médica adaptada a los pacientes. La creación de este nuevo contenido y el hecho de compartir el conocimiento, puede contemplarse como un esfuerzo colectivo para mejorar la información acerca de la salud o sobre alguna enfermedad en concreto. Este movimiento colaborativo tal vez sirva para mejorar la calidad del contenido, ya que es la propia comunidad la que puede corregir los contenidos erróneos. En un estudio de un foro de pacientes con cáncer de mama encontraron que sólo un 22 por ciento del contenido era incorrecto, y el 70% del material equivocado fue rectificado por otros usuarios en menos de 5 horas. (Esquivel, Meric-Bernstam et al. 2006)

1.16.BÚSQUEDA DE INFORMACIÓN EN INTERNET EN PACIENTES DE OTRAS PATOLOGÍAS: SITUACIÓN ACTUAL EN ESPAÑA

El uso de Internet en pacientes españoles está aumentando en los últimos años, principalmente en lo referente a pacientes con patologías crónicas. A continuación realizamos una breve reseña acerca de los trabajos de investigación sobre este tema llevados a cabo en diferentes patologías en pacientes españoles.

-Pacientes urológicos (Santos Arrontes, Garcia Gonzalez et al. 2007): En 2007, Santos Arrontes D et al llevaron a cabo un estudio prospectivo entre 1062 encuestas llevadas a cabo en pacientes que acudieron a la consulta de urología en el área sanitaria de Móstoles (200.000 habitantes). La edad media fue de 60.98 años, siendo un 18.4% mujeres. El 22.2% de los encuestados no tenían estudios, un 43.5% graduado escolar, 27.5% nivel educativo medio y un 6.8% estudios universitarios. El 58.4% de los pacientes no tenían ordenador en casa, y sólo el 6.7% visitaban páginas médicas, dónde únicamente el 1.5% habían consultado a su médico sobre la información buscada en Internet. Los pacientes con edades <30 años, tenían significativamente unos mayores conocimientos en informática e internet ($p<0.001$), no obstante no se vieron diferencias estadísticamente significativas entre la edad y el hecho de preguntar sobre la información recibida a través de internet ($p=0.1$). Los autores concluyen que el uso de internet como herramienta de información por parte de los pacientes es bajo.

-Pacientes con enfermedades autoinmunes crónicas (Ortego Centeno, Barnosi Marin et al. 2009). Ortego Centeno et al llevaron a cabo un estudio estructurado en 2009 analizando el uso de internet en pacientes con enfermedades autoinmunes sistémicas en 3 comunidades autónomas: Andalucía (con un 64.5% de uso de internet), Cantabria (59.5%) y Cataluña (88%). Estos datos se correlacionaban con el porcentaje de domicilios con acceso a internet. Además, se encontraron como factores relacionados

con el hecho de buscar información en Internet: ser usuario habitual del medio (OR 12.9 (IC 95%, 5,9-28,2; $p=0.000$)), tener conexión en casa (OR 8.3 (IC del 95% 3.9-17,4)), ser menor de 56 años (OR 5 (IC del 95% 2,5-9,9)), tener estudios universitarios (OR 5,5 (IC del 95% 2,9-13,8)) y considerar insuficiente la información recibida por parte del médico (OR 3.4 (IC del 95%, 1,5-7,5 $p=0.003$)). Los autores concluyen que existe un elevado porcentaje de pacientes que utilizan la red para buscar información sobre sus enfermedades, y que este porcentaje ha experimentado un notable incremento en los últimos años en comparación con un estudio realizado en 2004 en el que el uso de internet se situaba alrededor del 23.9% (Ortego Centeno, Callejas Rubio et al. 2005)

-Pacientes con patología digestiva (Alarcon-Fernandez, Alonso-Abreu et al. 2011). Alarcón-Fernández en 2011 ha publicado una revisión acerca del uso de internet en pacientes con enfermedades digestivas: se realizó un estudio que analizaba el nivel de acceso y el uso de Internet como fuente de información médica en pacientes con enfermedades digestivas en el área sanitaria del Hospital de La Laguna, en Tenerife. Se entrevistaron a un total de 699 pacientes tanto ingresados como atendidos en consultas externas. Respondieron un total de 671 pacientes, de los que un 55% eran mujeres, con una media de edad de 54 años. Usaban Internet el 36% de los pacientes encuestados. No se encontró diferencias por sexos, pero sí por edad, siendo más frecuente su uso en pacientes jóvenes que en ancianos (86% los mayores de 30 años vs 6% los mayores de 70, $p < 0,005$). Los pacientes con patología inflamatoria utilizaron Internet con más frecuencia que el resto (57 vs 33%, $p < 0,005$, OR 2,710 (IC 1,628-4,511)). La información encontrada en Internet les pareció en general menos fiable que la del médico (al 77% de los hombres y al 70% de las mujeres). El 89% de los encuestados consideraron Internet útil para resolver dudas y el 89% quería que le suministraran direcciones de salud. Los autores concluyen que una tercera parte de los pacientes con enfermedades digestivas utilizan Internet para informarse acerca de su enfermedad y, que en general, quieren mayor información de su médico sobre recursos de salud en Internet.

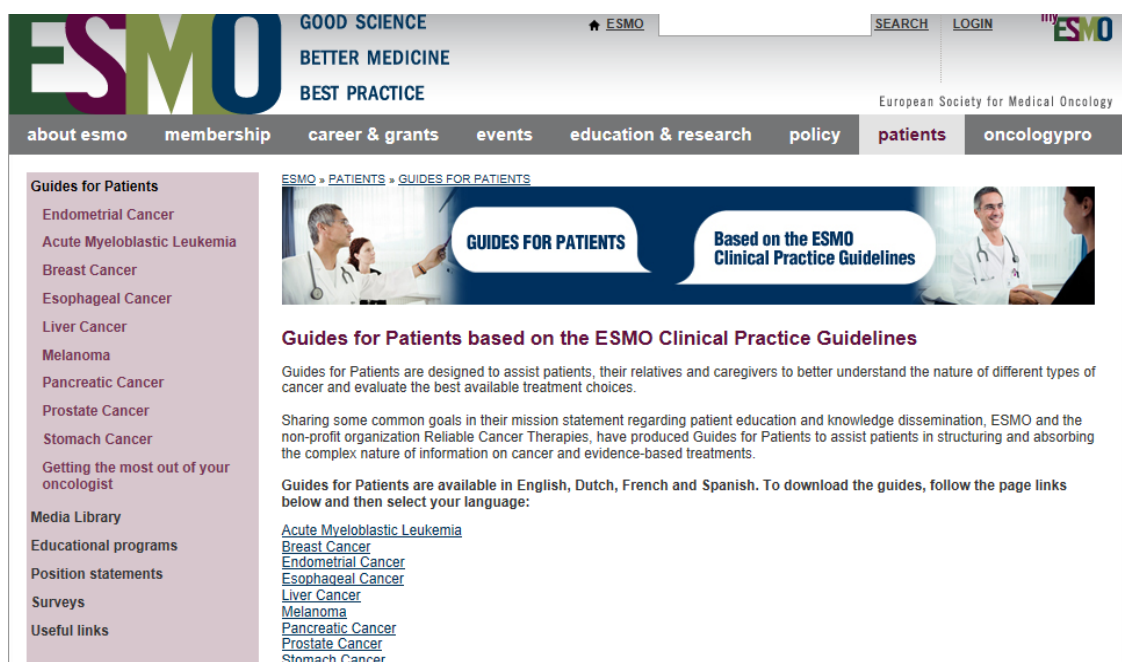
1.17.EJEMPLOS DE WEBS OFICIALES PARA BÚSQUEDA DE INFORMACIÓN MÉDICA EN ONCOLOGÍA

1.17.1. A nivel internacional

WEB SOCIEDAD EUROPEA DE ONCOLOGÍA MÉDICA

Una de las iniciativas que tienen como finalidad el poder informar a los pacientes de forma sencilla y objetiva, es la guía práctica que ha creado la Sociedad Europea de Oncología Médica (ESMO) (<http://www.esmo.org/patients/guides-for-patients.html>) sobre diferentes tipos de tumores (cáncer de endometrio, mama, próstata, esófago, estómago, melanoma) disponibles en diversos idiomas: Inglés, Alemán, Francés y Español.

Respecto a la Asociación Europea de Oncología Médica recoge en su web aspectos interesantes de diferentes tipos de tumores dirigidos a pacientes, con explicaciones sencillas e incluso algunas de ellas se encuentran en distintos idiomas (entre ellos el español)



The screenshot displays the ESMO (European Society for Medical Oncology) website. The header features the ESMO logo, the tagline "GOOD SCIENCE BETTER MEDICINE BEST PRACTICE", and navigation links for "SEARCH" and "LOGIN". Below the header is a horizontal menu with categories: "about esmo", "membership", "career & grants", "events", "education & research", "policy", "patients" (highlighted), and "oncologypro". The main content area is titled "ESMO » PATIENTS » GUIDES FOR PATIENTS". It includes a sidebar on the left with a list of cancer types: Endometrial Cancer, Acute Myeloblastic Leukemia, Breast Cancer, Esophageal Cancer, Liver Cancer, Melanoma, Pancreatic Cancer, Prostate Cancer, Stomach Cancer, and a link "Getting the most out of your oncologist". Below this is a "Media Library" section with links for "Educational programs", "Position statements", "Surveys", and "Useful links". The main content area features a banner with the text "GUIDES FOR PATIENTS" and "Based on the ESMO Clinical Practice Guidelines". Below the banner, there is a section titled "Guides for Patients based on the ESMO Clinical Practice Guidelines" which explains the purpose of the guides and provides a list of available guides: Acute Myeloblastic Leukemia, Breast Cancer, Endometrial Cancer, Esophageal Cancer, Liver Cancer, Melanoma, Pancreatic Cancer, Prostate Cancer, and Stomach Cancer.

NCI (INSITUTO NACIONAL DEL CÁNCER EN EEUU)

Otra de las páginas que nos podemos encontrar en la búsqueda de información, es la creada por el Instituto Nacional del Cáncer en EEUU (NCI) en versión en español (www.cancer.gov/espanol), donde existe información acerca de la definición del cáncer, tipos de tumor existentes, etc.

The screenshot shows the NCI website in Spanish. The header includes the NCI logo, the text "de los Institutos Nacionales de la Salud de EE. UU.", and a search bar. The navigation menu includes links to "Página principal", "El cáncer", "Tipos de cáncer", "Apoyo y recursos", "Noticias", and "Nuestro Instituto". The main content area features a "Lista por tipos de cáncer" with a grid of letters A-Z, a "Visión y prioridades del NCI" section with a video player, and a "Respuesta a las necesidades de los supervivientes de cáncer" section. The footer includes a "Noticias de investigación del cáncer" section.

Instituto Nacional del Cáncer
de los Institutos Nacionales de la Salud de EE. UU.

[In English](#) | [En español](#)
[¿Preguntas sobre el cáncer?](#)
1-800-422-6237

[BUSCAR](#)

[Página principal](#) [El cáncer](#) [Tipos de cáncer](#) [Apoyo y recursos](#) [Noticias](#) [Nuestro Instituto](#)

Lista por tipos de cáncer

A B C D E F G H I
J K L M N O P Q R
S T U V W X Y Z

Visión y prioridades del NCI


Ver video ▶

[Dr. Harold E. Varmus, director del NCI](#)

[Un cambio en la conversación](#)
Prioridades de inversión de la nación en la investigación del cáncer

[NCI y el Decreto de Recuperación y](#)

Respuesta a las necesidades de los supervivientes de cáncer

El NCI está dedicado a mejorar la calidad de vida de los supervivientes y a responder a sus necesidades especiales a través de liderazgo científico, de investigación y de comunicación de información práctica sobre las situaciones complejas que surgen después de un diagnóstico de cáncer.

- [Siga adelante: la vida después del tratamiento del cáncer](#)
- [Portal del NCI sobre la supervivencia](#)

Soluciones diminutas a grandes problemas

Múltiples TC y riesgo de cáncer en jóvenes

Respuesta a las necesidades de los supervivientes

El cáncer

- [¿Qué es el cáncer?](#)
- [Tratamiento](#)
- [Prevención, causas y genética](#)
- [Mitos y creencias](#)
- [Detección temprana y exámenes](#)
- [Estudios clínicos](#)

Tipos de cáncer

- [Tipos comunes de cáncer](#)
- [Cáncer de cuello del útero o uterino](#)
- [Cáncer de colon y recto](#)
- [Cáncer de próstata](#)
- [Cáncer de pulmón](#)

Noticias de investigación del cáncer

[El Instituto Nacional del Cáncer de EE. UU. y la República del Perú firman una Declaración de Intención](#)

[Un estudio de los Institutos Nacionales de la Salud señala que las exploraciones con](#)

1.17.2. ¿Existen páginas específicas en nuestro país sobre cancer?

A pesar del avance imparable de Internet en nuestro medio, y la búsqueda más frecuente de información en la red a nivel europeo y español como hemos comentado previamente, todavía no existe un reflejo claro a nivel práctico en nuestras consultas de oncología médica en cuanto a qué páginas web podemos recomendar a nuestros pacientes para búsqueda de información/orientación ante el diagnóstico de una neoplasia. Es una asignatura pendiente en nuestra práctica clínica habitual.

Los buscadores en la red más utilizados en nuestro país, Google y Yahoo, pueden darnos orientación acerca de esta cuestión. Cuando introducimos en dichos buscadores la palabra “Cáncer” obtenemos aproximadamente 748.000.000 resultados en Google, y 645.000.000 resultados en Yahoo, con una variabilidad tremenda en cuanto a contenidos.

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA CONTRA EL CÁNCER (AECC)

Una de las páginas más completas que nos podemos encontrar es la de la Asociación Española contra el Cáncer (AECC) www.aecc.es, donde se hace una revisión acerca de los tipos de cáncer, diagnóstico, pronóstico, tipos de tratamiento, etc, de una manera sencilla y clara. Además, presenta apartados para ayuda específica a los pacientes (psicológica, voluntariado, ayuda en la resolución de dudas), con links acerca de la información aparecida en prensa y otros medios acerca de progresos/avances en cuanto al cáncer en nuestro país.

Existe un apartado en esta web sobre “Red social”, que tiene como objetivo interconectar a los pacientes participando en los diversos foros, publicando los testimonios y formando parte de una red integral virtual.

red social aecc

ITV PASADA
pepi | 22/06/2012

NO SE PUEDE SER FELIZ POR QUE
TOCA
Dolors | 22/06/2012

Testimonios | Foros | Red Social

¿te ayudamos?

- viviendo con cáncer: niños y jóvenes
- dejar de fumar, infórmate
- consulta con nuestros expertos
- el cáncer se puede prevenir

¿nos ayudas?

- hazte socio
- hazte voluntario
- actúa contra el cáncer
- envía tus sugerencias
- haz un donativo

contacta con aecc

infocáncer
900 100 036
gratuito
dónde estamos

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE ONCOLOGÍA MÉDICA (SEOM)

Otra de las páginas a utilizar por los pacientes es la de la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM), que presenta un apartado específico para información a los pacientes (www.seom.org).

En esta web, hay apartados específicos en cuanto a prevención del cáncer e información acerca de los diversos tipos de cáncer. Definición de términos oncológicos, enlaces web de interés (como son las asociaciones de pacientes), explicación de los diversos tipos de tratamientos médicos específicos que hay (qué es la quimioterapia, cómo funciona y qué tipos hay), efectos secundarios, qué es el tratamiento hormonal, terapias complementarias, que tipo de cuidados de soporte existe ante la aparición de síntomas específicos (astenia, dolor, insomnio..). Además aparecen recomendaciones sobre diversas publicaciones relacionadas con el cáncer, con lenguaje adaptado a los pacientes (y descargas gratuitas de dichas publicaciones).

Información al Público



Más información ►



Todo lo que quiere
saber sobre el cáncer



Prevención del cáncer

Análisis de los programas destinados a prevenir la aparición del cáncer en personas sanas.

ver más ►



Información de los tipos de cáncer

Información actualizada sobre los distintos tipos de cáncer y sus características.

ver más ►



Guía actualizada de los tratamientos

Información actualizada de los distintas formas de tratamiento médico en los tipos de cáncer.

ver más ►

Publicaciones a
pacientes y familiares



Listado de publicaciones y manuales publicados sobre los tipos de cáncer y tratamientos.



Enlaces de interés



Diccionario oncológico

ONCOPRESS

En Oncopress (www.oncopress.net) se hace un resumen detallado de las diversas noticias acaecidas en los medios relacionadas con Oncología y Hematología.



buscador  lunes, 25 de junio de 2012

Noticias exclusivas de Oncología y Hematología

PRESENTACIÓN

AGENDA

GLOSARIO

ESPECIALISTAS



Curriculo



Galería
fotográfica

GRUPOS DE INVESTIGACIÓN

- ▶ Enfermedades
malignas de la sangre
- ▶ Mama
- ▶ Pulmón

:: PRESENTACIÓN

Amigo periodista

Los cánceres son la segunda causa de mortalidad en España. No es extraño por tanto que los ciudadanos demanden más y mejor información sobre la enfermedad. OncoPress quiere contribuir también, desde la red, a una correcta comunicación en materia de cáncer.

OncoPress nace con una única intención: convertirse en un canal de información que recabe noticias y opiniones entre los profesionales de la Oncología Médica y la Hematología en España para hacérselos llegar a los periodistas dedicados a informar sobre las enfermedades y la salud.

Los periodistas contarán así con una "agencia especializada" en materia de cáncer que les hará llegar novedades y les permitirá encontrar fuentes y recursos para desarrollar su tarea informativa. Y los especialistas médicos hallarán en Oncopress una manera a la vez sencilla y solvente de comunicar sus avances y conocimientos a los medios y, en última instancia, a la sociedad.

OncoPress es un medio periodístico que se guía por criterios profesionales de independencia, rigor e interés informativo. Forma parte de los programas auspiciados por AMYC y es patrocinado por Amgen.

OncoPress

ONCOSALUDABLE

En la web Oncosaludable (www.oncosaludable.es) una web adscrita a la SEOM, podemos encontrar una guía de hábitos saludables, en la que existen recomendaciones acerca de:

- Alimentación y nutrición
- Ejercicio físico
- Consejos dermatológicos y estéticos
- Apartado específico sobre preguntas frecuentes: mitos y leyendas: interesante desde el punto de vista práctico, ya que hace una revisión sobre las preguntas que nos plantean a diario nuestros pacientes: ocio, viajes, actividad sexual, vacunas, interacciones con alimentos, cuidados odontológicos, contacto con familiares, amigos, embarazadas, actividad laboral durante el tratamiento, conducción en pacientes oncológicos, interacciones con plantas medicinales, esterilidad..



MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO (MSC)

En cuanto a nuestro Ministerio de Sanidad y Consumo (www.msc.es), sólo existen 3 links de información:

- Documento sobre la situación del Cáncer en España (epidemiología)
- El Código europeo contra el cáncer
- Enlaces a diversas web:

Organismos internacionales:

- Agencia internacional para la investigación sobre el cáncer (www.iarc.fr)
- Red europea de registro del cancer (www.enrc.com.fr)
- Centers for Disease Control and Prevention (CDC)
(www.adc.gov/health/cancer.htm)
- Comisión Europea-Programa “Europa contra el Cáncer”
(www.europa_en.int/comm/health/index_en.htm)
- Red Europea de Centros de Referencia para el Cribado de Cáncer de Mama
(EUREF) www.umcn.nl

Organismos nacionales:

- Centro Nacional de Epidemiología- Servicio de Epidemiología del Cáncer
(<http://193.146.50.130/cancer/cancer1.htm>)
- Asociación Española contra el Cáncer (www.todocancer.org)

Organismos autonómicos:

- Consejería de Sanidad de la Junta de Comunidades de Castilla-La Mancha
(<http://pagina.jccm.es/sanidad/salud/promosalud/index.htm#del>)
- Consejería de Salud, Consumo y Bienestar Social del Gobierno de la Rioja
(<http://www.riojasalud.es/ciudadanos/mujer-sana>)

Otras direcciones de interés relacionadas con el Cáncer

-Registro de Cáncer en España (<http://www.epic-spain.com/invest.html>)

-Plan Oncológico de la Comunidad Valenciana
(<http://www.sp.san.gva.es/sscc/plan.jsp?CodPlan=1&Opcion=SANMS1511&MenuSup=SANMS15&Nivel=2>)

Buscadores

-Oncolink . Una web del Centro Oncológico Abramson de la Universidad de Pensilvania, (<http://es.oncolink.org/es>) con opción de inglés y Castellano

1.18.WEBS ESPECIFICAS DE ASOCIACIONES DE PACIENTES EN ESPAÑA

Otra de las recomendaciones de web que se pueden realizar a nuestros pacientes, son las creadas por diversas asociaciones de pacientes:

-Existe un grupo español de pacientes con cáncer (GEPAC)-(www.gepac.es), que aglutina varias asociaciones de pacientes:

-Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia (AEAL):
www.aeal.es

- Asociación Española de Afectados por Sarcomas (AEAS) www.aeasarcomas.org

- Asociación Española de Afectados por Tumores Cerebrales de España (ASATE)
www.asate.es

-Europacolón España www.europacolonespana.org

-Asociación Española contra el Cáncer de Tiroides www.cancerdetiroides.org

-Asociación Oncológica Extremeña www.aoex.es

-Asociación de Laringectomizados de Extremadura
www.laringectomizadosextremadura.es

-Asociación de Cáncer de Mama de Madrid www.ascamma.org

- Asociación de Laringectomizados de Región de Murcia “San Blas”
www.alamursanblas.es

-Federación Española de Padres de Niños con Cáncer www.cancerinfantil.org

-Federación Española de Cáncer de mama www.fecma.es

-Asociación Española de Afectados de Cáncer de Pulmón www.aeacap.org

Otra de las iniciativas interesantes que se han creado en la red es la “Universidad de los Pacientes” con la finalidad de ampliar el conocimiento médico de enfermedades crónicas (entre ellas el cáncer) a los pacientes y ciudadanos:
www.universidadpacientes.org

Dentro de la Universidad de los Pacientes se han creado varios proyectos, entre ellos el “Itinerario de navegación del paciente con cáncer” en el que se propone ofrecer a pacientes, familiares y voluntarios, información clara y adaptada a sus necesidades para facilitar la interacción con el sistema sanitario, pretendiendo ser una “hoja de ruta” para ofrecer recursos audiovisuales y educativos para facilitar la adaptación a los tratamientos y sus efectos colaterales, es decir, información basada en evidencia científica de una manera sencilla, para resolver dudas y mejorar la utilización de los recursos sanitarios disponibles; y lo que es más importante, recomendando en todo caso que es una información complementaria (y que nunca puede sustituir la del médico (www.pacienteconcancer.es)). Además, adjunta una “Agenda del paciente” para anotar sus inquietudes, efectos secundarios, dudas y recomendaciones prácticas ante síntomas secundarios al tratamiento.

La web está diseñada para adaptarse a las diferentes fases que pueden darse desde el diagnóstico del cáncer, haciendo uso de la metáfora de la navegación por 5 puertos a los que llegará el paciente:

1º Puerto: Entender la enfermedad.

Información adaptada y sensible sobre el cáncer, el impacto que produce en nuestra vida

2º Puerto: Conocer el sistema sanitario

Búsqueda de información acerca de las distintas unidades que se pueden encontrar en un hospital y sobre los distintos profesionales que componen el equipo de atención

3º Puerto: Adaptarse a la enfermedad

Se incluyen algunos métodos y técnicas para sobrellevar los efectos derivados de los tratamientos

4º Puerto: Volver a la vida normal

Se describe la importancia del autocuidado y las implicaciones de la reincorporación al mundo, social, y laboral

5º Puerto: Ayudar a los demás.

Ofrece información relativa a la importancia de asociarse y participar

1.19.¿QUÉ PIENSAN LOS ONCÓLOGOS?

A diario nos encontramos en nuestra consulta y nuestra práctica habitual con un número cada vez mayor de pacientes que nos comentan dudas y plantean alternativas terapéuticas tras haber buscado información en la red.

En el año 2003 R. Helft et al (Helft, Hlubocky et al. 2003) realizó un estudio basado en encuestas de opinión enviadas por email a una muestra de oncólogos médicos de la Sociedad Americana de Oncología Clínica (ASCO). El 46.2% de los oncólogos a los que se invitó a realizar la encuesta la respondieron. Éstos consideraban que aproximadamente un 30% de sus pacientes utilizaban Internet para obtener información médica, el 30% de estos pacientes traían información a la consulta para discutirla y, finalmente entorno a un 80% siempre la discutían con ellos. Hasta un 57% consideraban que la información podía ser esperanzadora para el paciente, un 29% que no afectaba y un 13% que podía ser incluso negativa. Asimismo, existían diferencias en las opiniones acerca de si esa información es algo positiva o negativa para el paciente (divergencias con resultados muy igualados, 39% positivo frente a un 38% que considera que es algo negativo). Cuando se pregunta si se presentan dificultades a la hora de discutir la información, la mayoría de los encuestados (56%) refieren que nunca o pocas veces han tenido dificultades, y un 90% responden que no se han sentido amenazados cuando los pacientes han traído la información obtenida de Internet para discutirla. Se estima que es necesario un extra de 10 minutos en la consulta para poder discutir la información adicional (y en ocasiones, aclarar la confusión, falsas expectativas o desinformación obtenida en la web). Dicho estudio considera que la información obtenida por los pacientes, les provoca mayor confusión que antes de leerla, y que en ocasiones ignoran sus recomendaciones, y optan por tratamientos alternativos antes de aceptar tratamientos convencionales, en base a la información errónea y poco científica obtenida en la red.

Como dice Rifá Ferrer y Pons Sureda (Rifá Ferrer J 2006): “Comunicar es parte esencial del trabajo asistencial del oncólogo, y en general, de cualquier médico. Nuestro objetivo como profesionales sanitarios no es volver al papel paternalista que el médico tuvo en el pasado. Es poner nuestra profesión a la altura de las exigencias de una sociedad donde la información no tiene límites cuantitativos. El papel del médico es establecer los índices de calidad de la información: inteligibilidad, capacidad de modulación y adaptación, honradez. Es lo que separa la consulta del médico del buscador “Google”.

1.20.JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO

A la vista del escenario descrito previamente, hemos creído necesario llevar a cabo un estudio estructurado en pacientes oncológicos españoles para investigar los porcentajes del uso de internet entre nuestros pacientes, y su repercusión en la relación médico-paciente. Además, se ha decidido incluir en dicho estudio a los familiares/cuidadores de pacientes oncológicos, ya que en nuestra sociedad presentan una influencia evidente sobre el paciente y sobre la toma de decisiones, y en ocasiones reciben incluso más información que el paciente mismo (especialmente sobre el pronóstico y la evolución de la enfermedad). Esta situación, además, es más habitual en grupos especiales como pueden ser los pacientes ancianos o aquellos con algún tipo de deficiencias.

1.21.OBJETIVOS DEL ESTUDIO

1.21.1. Objetivo principal

- Conocer el uso de Internet por los pacientes oncológicos y por sus familiares para encontrar información relacionada con su proceso neoplásico en España. Más concretamente se desea:
 - Determinar qué porcentaje de pacientes encuestados utilizan Internet para obtener información médica
 - Conocer qué porcentaje de familiares encuestados utilizan Internet para obtener información médica.

1.21.2.Objetivos secundarios

- Averiguar cuál es el momento de la evolución de la enfermedad (reciente diagnóstico, en revisiones..) donde con más frecuencia se consulta Internet.
- Precisar el porcentaje de pacientes oncológicos encuestados que tienen acceso a un ordenador y a internet en la muestra analizada.
- Estudiar cómo influyen los factores demográficos y socioeconómicos a la hora de acceder a la información médica en Internet en nuestro país:
 - Nivel de estudios
 - Estado civil
 - Sexo
 - Edad
 - Acceso a ordenador y a Internet
 - Detectar diferencias en el acceso a Internet entre áreas rurales y urbanas.
 - Clase social en función de tipo de ocupación
- Si no han utilizado internet, analizar los motivos por lo que no lo han hecho.
- Conocer qué tipo de información es la más frecuentemente solicitada.
- Determinar la principal razón para el uso de Internet
- Estudiar cómo influye en los pacientes y familiares la información encontrada.
- Averiguar el grado de satisfacción de pacientes y familiares acerca de la información hallada en la red. Conocer que sentimientos tienen tras realizar la búsqueda.
- Analizar el grado de calidad de la información buscada en Internet considerado por los pacientes y familiares.
- Determinar qué porcentaje de pacientes discuten los hallazgos de la información médica con sus médicos y las razones por las que no se discutieron. Valorar si la relación médico-paciente se ve afectada tras el uso de Internet para buscar información médica en el paciente oncológico.

1.21.3.Relevancia clínica del proyecto

Es necesario averiguar en nuestra práctica diaria qué tipo de recursos utilizan los pacientes oncológicos y sus familiares a la hora de buscar información sobre su enfermedad más allá de la propia consulta médica, qué tipo de información es la que habitualmente consultan, qué grado de satisfacción tienen acerca de la misma y si dicha información se comenta con sus médicos. Además, otro de los objetivos es conocer el perfil demográfico de la persona que usa internet para recabar información médica. Esto puede tener relevancia de cara a mejorar la información sanitaria ofrecida en las páginas web de nuestro país, y para que los oncólogos españoles valoremos la necesidad de recomendar páginas web fiables a nuestros pacientes con el objetivo de mejorar su grado de información acerca de la enfermedad.

2.MATERIAL Y MÉTODOS

2.1.PARTICIPANTES EN EL ESTUDIO

La muestra analizada está compuesta por un grupo de pacientes diagnosticados de cáncer y/o sus familiares con independencia de que se encuentren en tratamiento activo con quimioterapia, que estén realizando revisiones periódicas o que se encuentren en tratamiento paliativo.

La muestra se basa en:

- Pacientes oncológicos y sus familiares del H. Virgen de la Luz de Cuenca (hospital secundario), donde está incluida tanto población urbana como rural, al ser el Hospital Centro de referencia de toda la provincia

- Pacientes oncológicos y sus familiares de la Fundación Jiménez Díaz (Madrid) con una población mayoritariamente urbana, siendo un hospital terciario

- Pacientes oncológicos de dos centros de salud de poblaciones rurales de Ciudad Real.

Los criterios de inclusión para la participación en el estudio son:

- Pacientes y familiares que acuden al S. Oncología Médica de dichos hospitales o a los centros de salud mencionados
- Mayores de 18 años
- Que sean capaces de comunicarse y leer/escribir en español
- Aceptar participar en dicho estudio firmando el correspondiente consentimiento informado

Los criterios de exclusión tanto para pacientes o familiares fueron: 1) ser menores de 18 años, 2) no saber leer/escribir en español.

La recogida de la muestra de pacientes y familiares se ha obtenido entre 2009-2012.

Después de la consulta médica (bien sea de tratamiento médico activo o revisiones) el oncólogo proponía a los pacientes y familiares que le acompañan su participación en el estudio. Para ello, debían aceptar cumplimentar un cuestionario de respuesta múltiple por escrito con el fin de analizar las características del uso de internet para obtener información médica previo consentimiento informado.

El proyecto de investigación fue aprobado por el Comité Ético de Investigación Clínica del Centro (Hospital Virgen de la Luz de Cuenca) (ANEXO 1)

2.2.CUESTIONARIO

El cuestionario se ha diseñado basándonos en una revisión de la literatura médica y en sugerencias realizadas por profesionales médicos. Se ha seleccionado una serie de ítems basados en estudios previos que sugieren que estas cuestiones son relevantes para los pacientes y familiares que han leído información en la web acerca de su patología. (Chen and Siu 2001; Peterson and Fretz 2003; Smith, Devine et al. 2003). No existe un cuestionario validado unificado hasta la fecha para este tipo de investigación.

El cuestionario consiste en una serie de preguntas de respuesta múltiple, con una única respuesta por pregunta. Un ejemplo de cada cuestionario se anexa a continuación (ANEXO 2 y 3), además del documento de Consentimiento informado escrito entregado (ANEXO 4).

Se entregó un cuestionario durante la consulta al paciente y al familiar que deseaba participar, explicándoles el propósito del estudio, así como la forma de rellenar el cuestionario, para posteriormente obtener el consentimiento informado por escrito. Cada cuestionario se codificó con un número de identificación confidencial.

El cuestionario de pacientes (ANEXO 2) se estructura en varias partes:

-1ª Parte: Recogida de información sociodemográfica del paciente:

- La edad
- El sexo
- Estado civil
- Ocupación laboral actual
- Lugar de residencia (rural o urbano)
- Nivel de estudios.
- Características de la enfermedad (tipo de tumor, momento del diagnóstico, estadio de la enfermedad -reciente con tratamiento activo, paliativo o si sigue revisiones-).

-2ª Parte: En la segunda parte del cuestionario se analizan las características del uso de internet y de la información buscada:

-Si han utilizado Internet para obtener información médica –pregunta 13-

- Acceso a un ordenador y a internet –preguntas 11,12-

-Si utilizan Internet qué tipo de información suelen consultar (información general, opciones de tratamiento, pronóstico) –pregunta 16- y razones para la utilización de Internet –pregunta 17-

-Calidad de la información buscada -pregunta 18-

-Qué reacciones emocionales presentan tras la consulta de la información (ansiedad, esperanza) –preguntas 19, 20, 21-

-Si esta información se ha discutido con su médico –pregunta 22-, si dicha discusión le ha ayudado a entender mejor la enfermedad-pregunta 23- y en el caso de no haberla discutido, cuáles han sido los motivos –pregunta 24-

-Si el paciente considera que la información consultada ha influido en la toma de decisiones de elección de tratamiento –pregunta 25- y si esa información la considera valiosa -26-

-3ª parte: En la tercera parte, se analiza la relación médico-paciente:

-Qué tipo de relación médico-paciente considera más óptima a la hora de tomar decisiones terapéuticas –pregunta 27-

-Qué tipo de relación cree que hay en el momento actual en su caso –pregunta 28-

-Qué cantidad de información le gustaría saber al paciente sobre su enfermedad –pregunta 29-

El cuestionario de familiares (ANEXO 3) se estructura en varias partes:

-1ª Parte: Recogida de información socio-demográfica del familiar:

-La edad

-El sexo

-Estado civil

-Ocupación laboral actual

-Grado de parentesco con el paciente (en el caso de los familiares).

-Lugar de residencia (rural o urbano)

-Nivel de estudios.

-Características de la enfermedad de su familiar (tipo de tumor, momento del diagnóstico, estadio de la enfermedad (reciente con tratamiento activo, paliativo o si sigue revisiones).

-2ª Parte: En la segunda parte del cuestionario se analizan características del uso de internet y de la información buscada:

-Si han utilizado Internet para obtener información médica para su familiar – pregunta 13-

- Acceso a un ordenador y a internet –preguntas 11,12-

-Si utilizan Internet qué tipo de información suelen consultar (información general, opciones de tratamiento, pronóstico) –pregunta 16- y razones de utilización de Internet –pregunta 17-

-Calidad de la información buscada -pregunta 18-

-Qué reacciones emocionales presentan tras la consulta de la información (ansiedad, esperanza) –preguntas 19,20, 21-

-Si esta información se ha discutido con su médico –pregunta 22-, si dicha discusión le ha ayudado a entender mejor la enfermedad-pregunta 23- y en el caso de no haberla discutido, cuáles han sido los motivos –pregunta 24-

-Si el familiar considera que la información consultada ha influido en la toma de decisiones de elección de tratamiento –pregunta 25- y si esa información la considera valiosa –pregunta 26-

-Qué grado de información considera que hay que dar a los enfermos con cáncer
-pregunta 27-

No existe sistema de puntuación de cada respuesta.

2.3.DISEÑO DEL ESTUDIO

Se trata de un estudio observacional transversal prospectivo, no aleatorizado.

Para el cálculo del tamaño muestral se ha utilizado la fórmula clásica de Freeman (34) (estudio con regresión logística): $n = 10 * (k+1)$, o lo que es lo mismo, el tamaño de la muestra ha de ser 10 veces el número de variables independientes a estimar más 1. En nuestro caso, al existir 8 variables independientes por paciente/familiar, y al realizarse el análisis estadístico por separado, el resultado sería de una $n=200$ pacientes + 200 familiares.

2.4. ANALISIS ESTADÍSTICO

La descripción de los datos cualitativos se realiza en forma de frecuencias absolutas y porcentajes, y los datos cuantitativos mediante la media, mediana, desviación típica, mínimo y máximo junto con los correspondientes intervalos de confianza, que serán descritos con las siglas IC.

Los datos cualitativos se han comparado usando el Test de la Chi-Cuadrado y en el caso de tablas de 2x2 se empleó el test exacto de Fisher. En el análisis bivalente se utilizó como variable dependiente el uso de internet y como variables independientes todas las que se han mencionado previamente. Aquellas variables independientes que mostraron una asociación con un grado de significación estadística $p < 0.20$ con la variable dependiente, se tuvieron en cuenta para aplicar los modelos de regresión logística posterior (univariantes y multivariantes).

Cuando existía un orden entre dichas categorías, se utilizó el test de la Chi-cuadrado para tendencia lineal.

La cuantificación de la asociación de los diferentes factores con el USO DE INTERNET para buscar información médica, se ha estimado mediante el estadístico “*Odds Ratio*” (OR), usando modelos de regresión logística univariantes y calculando los intervalos de confianza del 95%. Es decir, se consideraron significativos los contrastes cuando la significación era inferior al 5%.

Se desarrolló un modelo de regresión logística multivariante, por pasos, para determinar aquellos factores que se asocian de manera independiente con el USO DE INTERNET para buscar información médica (variable dependiente). Inicialmente se introdujeron todas aquellas variables que mostraron alguna tendencia a asociarse con la variable dependiente en el análisis univariante previo.

En todas las pruebas estadísticas se han considerado valores p bilaterales y como valores significativos, aquellos valores <0.05 . Los datos se han analizado con el programa estadístico SAS 9.1 (SAS Institute Inc., Cary NC, USA).

Los datos perdidos fueron excluidos del análisis.

3.RESULTADOS

Se recibieron un total de 519 encuestas, 306 procedentes de pacientes y 213 de familiares entre los años 2009 y 2012.

3.1.RESULTADOS DEMOGRÁFICOS

3.1.1.Edad

La edad media de los pacientes fue 56 años (rango 28-89) con un IC 95% (55-58) mientras que la media de edad de los familiares fue menor, con una media de 45 años (rango 16-78) y un IC 95% (43-47)

El porcentaje de participantes mayores de 70 años en ambos subgrupos fue del 16.1% en el caso de los pacientes (49 en total) y de un anecdótico 2.8% en el caso de familiares (6 en total)

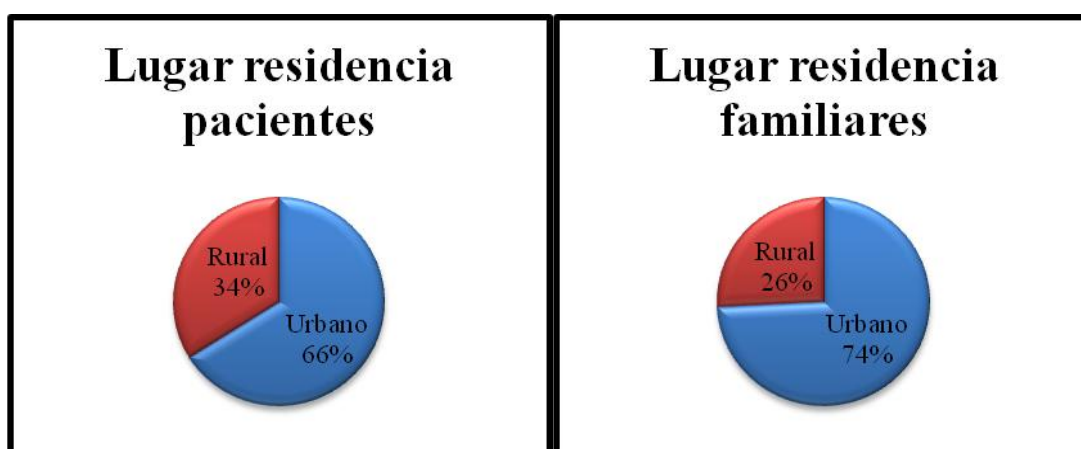
3.1.2.Sexo

En cuanto al sexo, en ambos grupos hubo un predominio de las mujeres con una proporción de mujeres del 65.5% en el caso de los pacientes y un 65.4% en el caso de los familiares.

3.1.3. Lugar de residencia

Respecto al lugar de residencia, fue mayoritariamente urbano en ambos grupos, con un 66.1% en el caso de los pacientes y un 74.2% en el caso de los familiares (**FIGURA 16**)

FIGURA 16: LUGAR DE RESIDENCIA

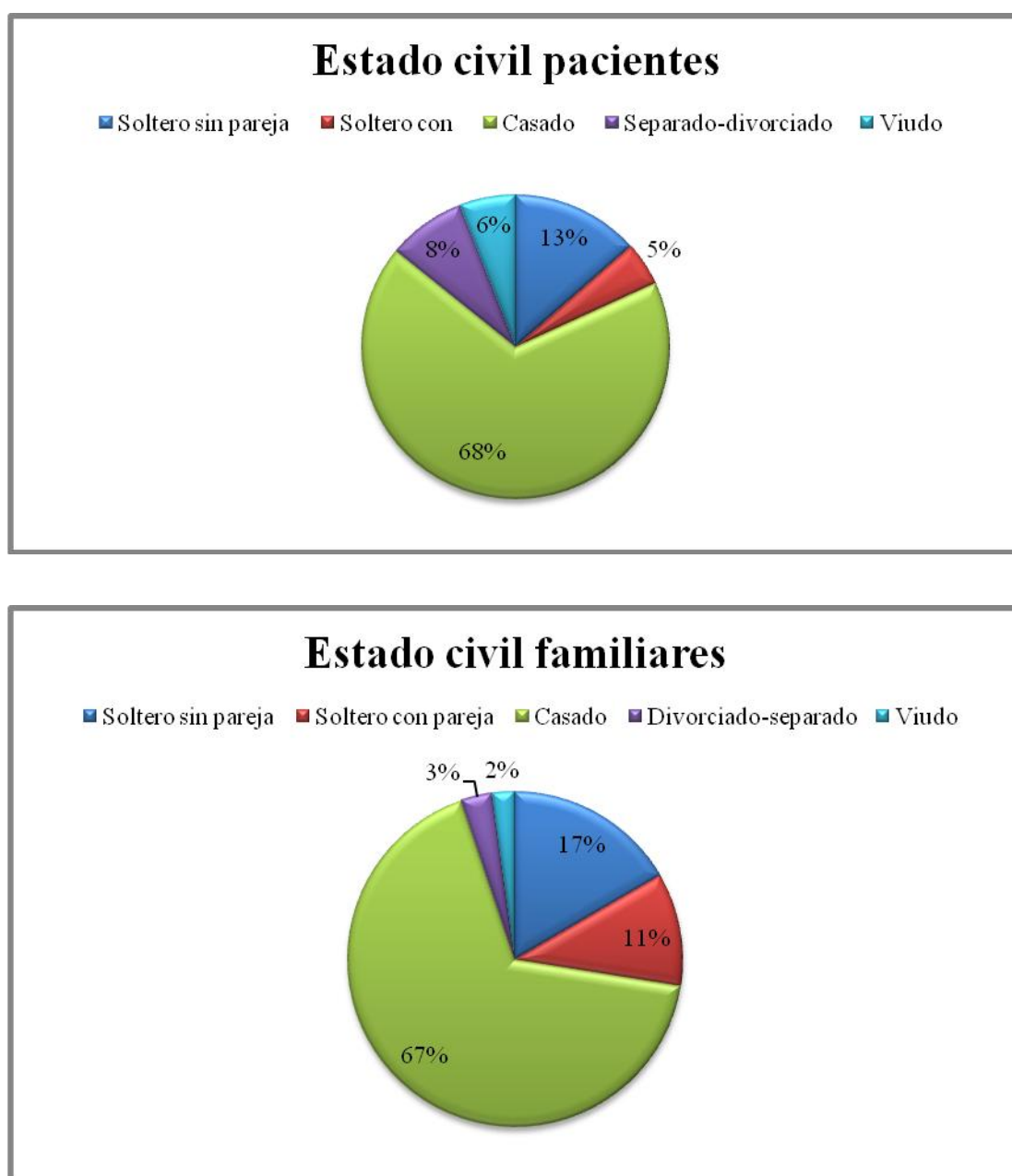


3.1.4.Estado civil

En cuanto al estado civil (**FIGURA 17**), en el caso de los pacientes el 67,7% estaban casados, el 28,1% solteros (con o sin pareja), el 8,2% divorciado-separado y un 5,9% eran viudos.

En el caso de los familiares, estaban casados el 67,2%, eran solteros el 27.5% y menos del 3% estaban separados-divorciados.

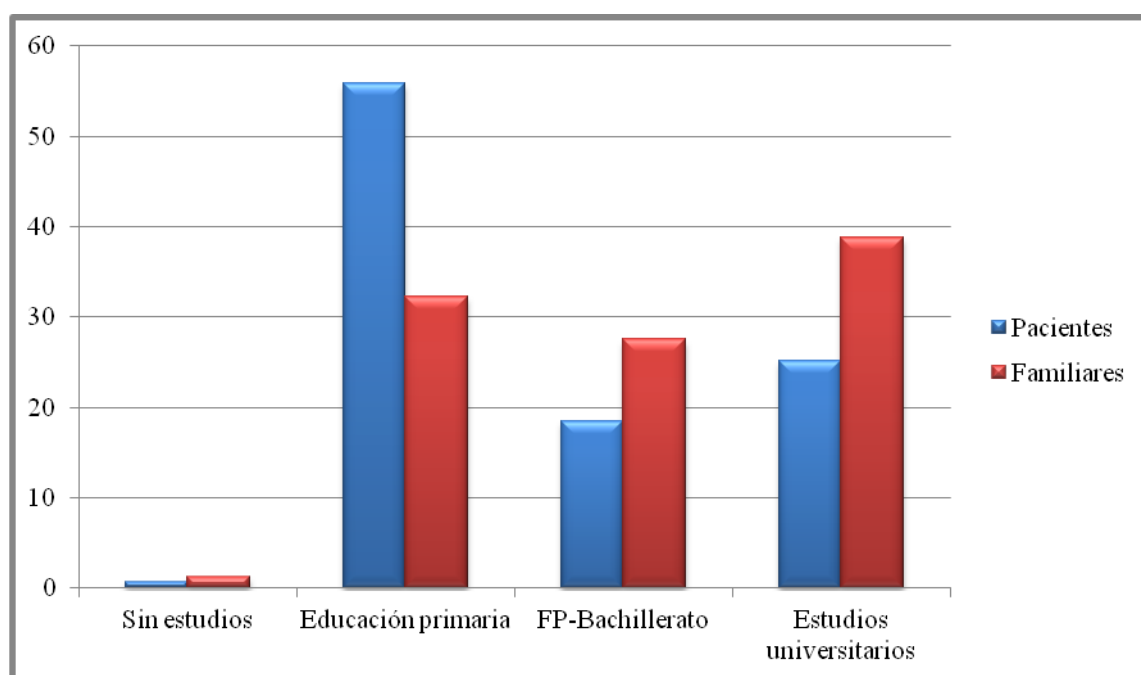
FIGURA 17: ESTADO CIVIL



3.1.5. Nivel educativo

En el caso de los pacientes, el 55.8% habían cursado estudios primarios, el 25.1% estudios universitarios y el 18.5% bachillerato-FP. Respecto al grupo de familiares, predominaban los que habían cursado estudios universitarios (38.8%), seguido de educación primaria (32.3%) y FP-Bachillerato (un 27.5%)(**FIGURA 18**)

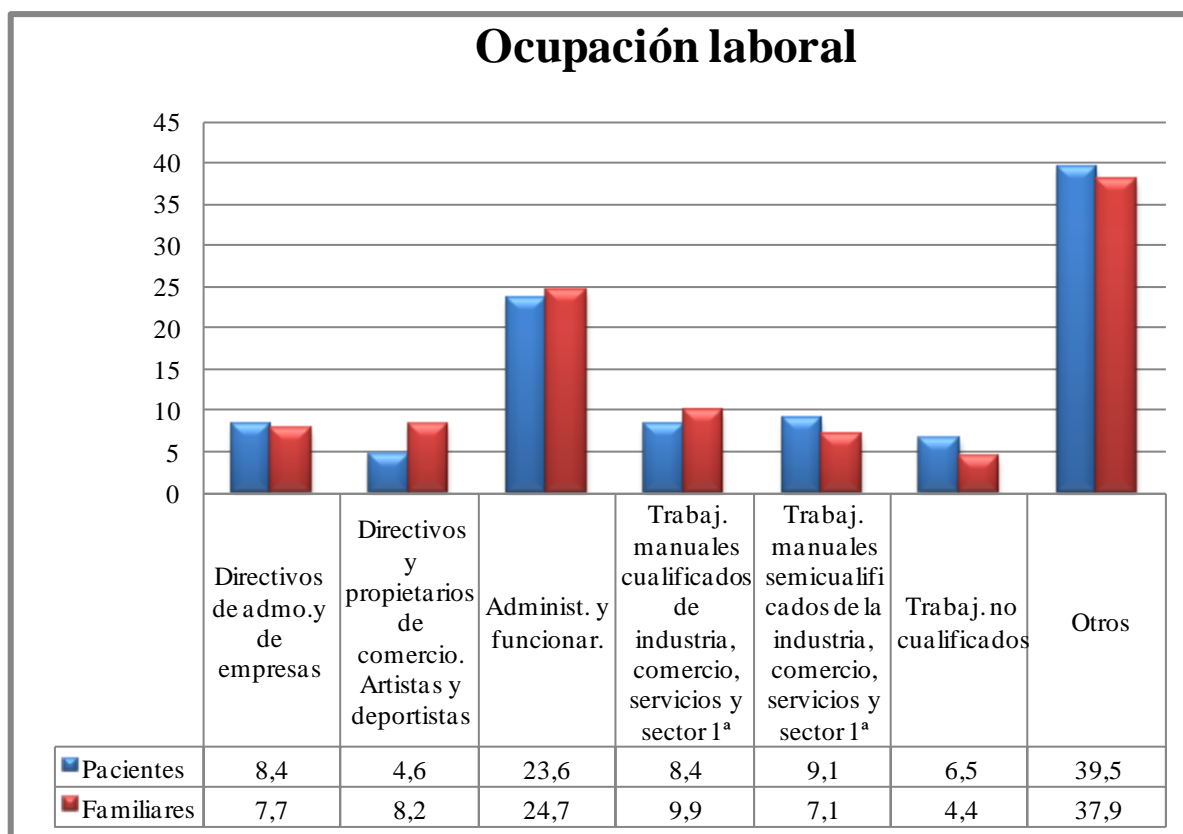
FIGURA 18: NIVEL EDUCATIVO



3.1.6. Ocupación laboral

Respecto al tipo de ocupación laboral (**FIGURA 19**), tanto pacientes como familiares presentan similitud en las diversas categorías laborales: el grupo mayoritario en ambos es el de otros casos (39,5% en pacientes y un 37.9% en familiares), seguido de administrativos y funcionarios en general, (23,6% en pacientes y 24.7% en familiares), y de trabajadores manuales cualificados y semicualificados (17,5% en pacientes y 17% en familiares)

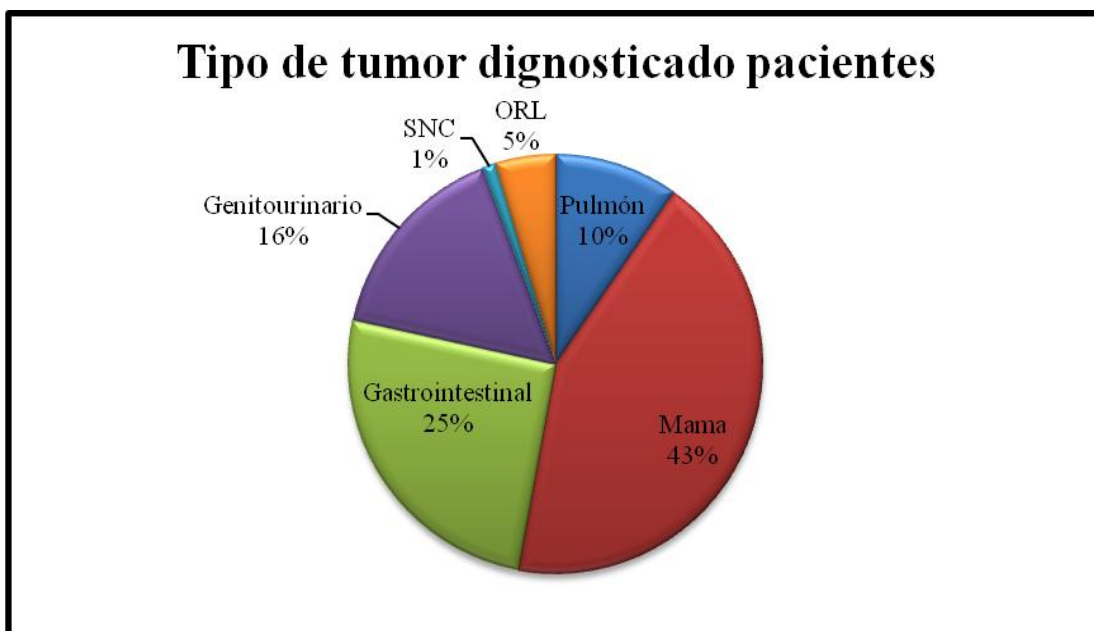
FIGURA 19: OCUPACIÓN LABORAL



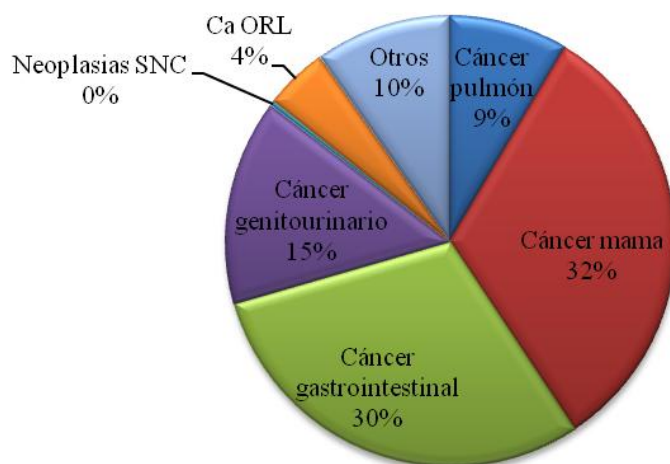
3.1.7. Tipo de tumor diagnosticado

En cuanto al tipo de tumor (**FIGURA 20**), tanto en el grupo de pacientes como de familiares, el tipo más frecuente son las neoplasias de mama (43% pacientes y 32% en el caso de familiares), seguido de neoplasias gastrointestinales (25% en el caso de pacientes y 30% en caso de familiares), neoplasias genitourinarias (16% pacientes y 15% familiares) y neoplasias pulmonares (10% pacientes y 9% familiares)

FIGURA 20: TIPO DE TUMOR DIAGNOSTICADO



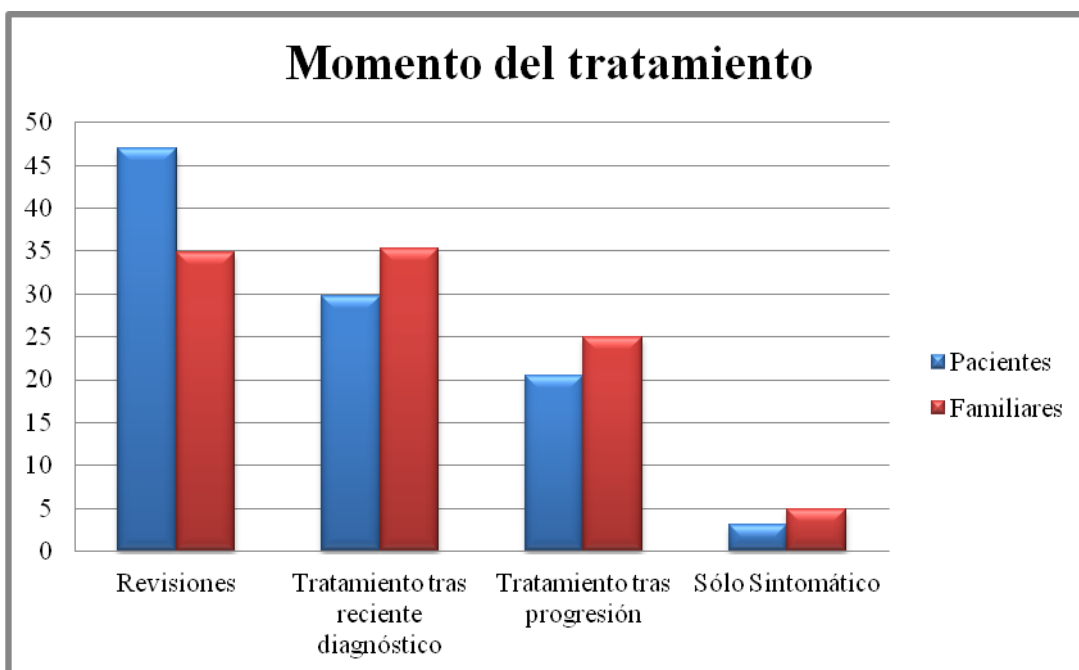
Tipo de tumor familiares



3.1.8. Distribución de la muestra analizada en función del momento del tratamiento

Como podemos observar en la **FIGURA 21**, la muestra analizada la componen mayoritariamente pacientes y familiares de pacientes que actualmente están ya en fase de revisiones (el 46.9% de los pacientes) y el 35.3% de los familiares. Le sigue en proporción los pacientes y familiares que han iniciado recientemente el tratamiento antineoplásico (29,7% pacientes y un 35.3% de familiares). El grupo que ha iniciado tratamiento tras progresión es de un 20,5% en el caso de pacientes, y un 25% en el caso de familiares.

FIGURA 21: DISTRIBUCIÓN DE LA MUESTRA ANALIZADA EN FUNCIÓN DEL MOMENTO DE TRATAMIENTO



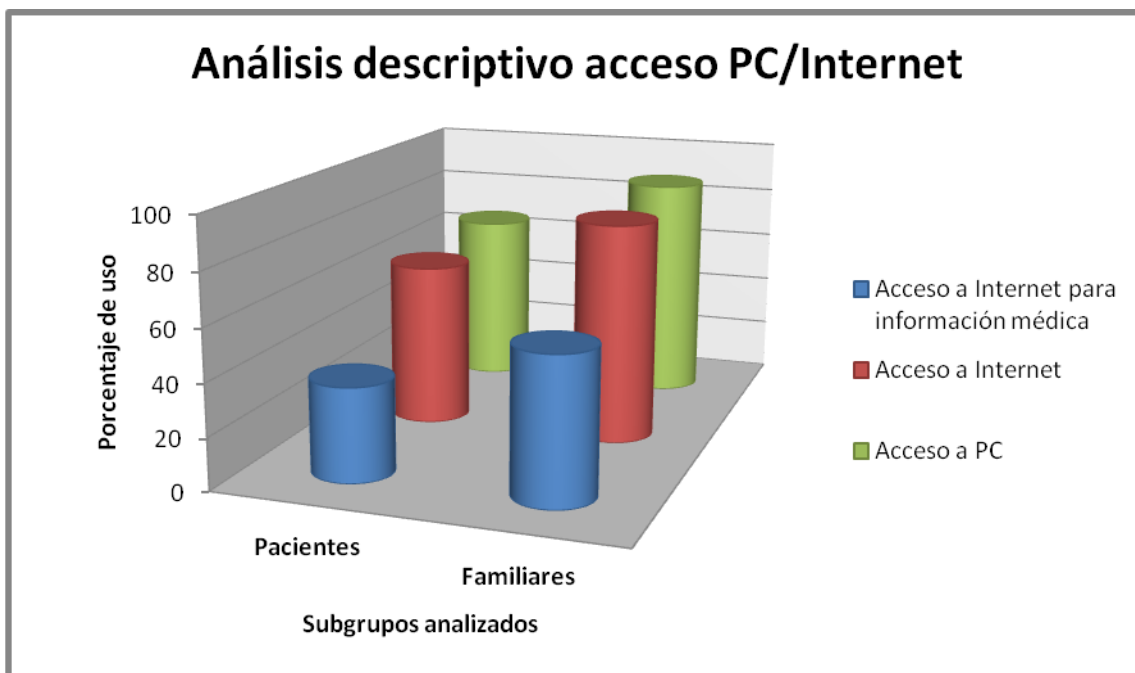
3.2.ANÁLISIS DEL USO DE INTERNET

3.2.1.Acceso a ordenador y a internet en pacientes y familiares

En cuanto a la disponibilidad de un PC(**FIGURA 22**), el 66,8% de los pacientes declararon tener acceso a un ordenador frente a un 87,6% de los familiares, con un acceso a Internet del 63% y 85,3% respectivamente.

Al analizar si utilizaban Internet para recabar información médica, un 36.1% de los pacientes afirmaba utilizarla, frente al 55.8% de los familiares.

FIGURA 22: ACCESO A ORDENADOR, A INTERNET Y A INTERNET PARA OBTENER INFORMACIÓN MÉDICA



3.2.2. Características de los no usuarios de internet

En el caso de los pacientes, el porcentaje que no utiliza internet para buscar información médica era del 63.9% (177 pacientes). Los motivos que refirieron para no utilizar internet con este propósito fueron los siguientes (**FIGURA 23**):

-Un total de 48 pacientes (27.1%) refieren que no tienen ordenador, mientras que 9 pacientes (5,1%) tienen ordenador pero sin internet.

-En cuanto al funcionamiento del mismo, un total de 22 pacientes (12,4%) refieren no saber cómo funciona un ordenador, y 15 (8.5%) pacientes refieren que no saben buscar información médica en internet. La mayoría de los no usuarios refieren que el principal motivo para no utilizar internet, es que prefieren obtener información de los profesionales (95 pacientes, un total de 53,7%).

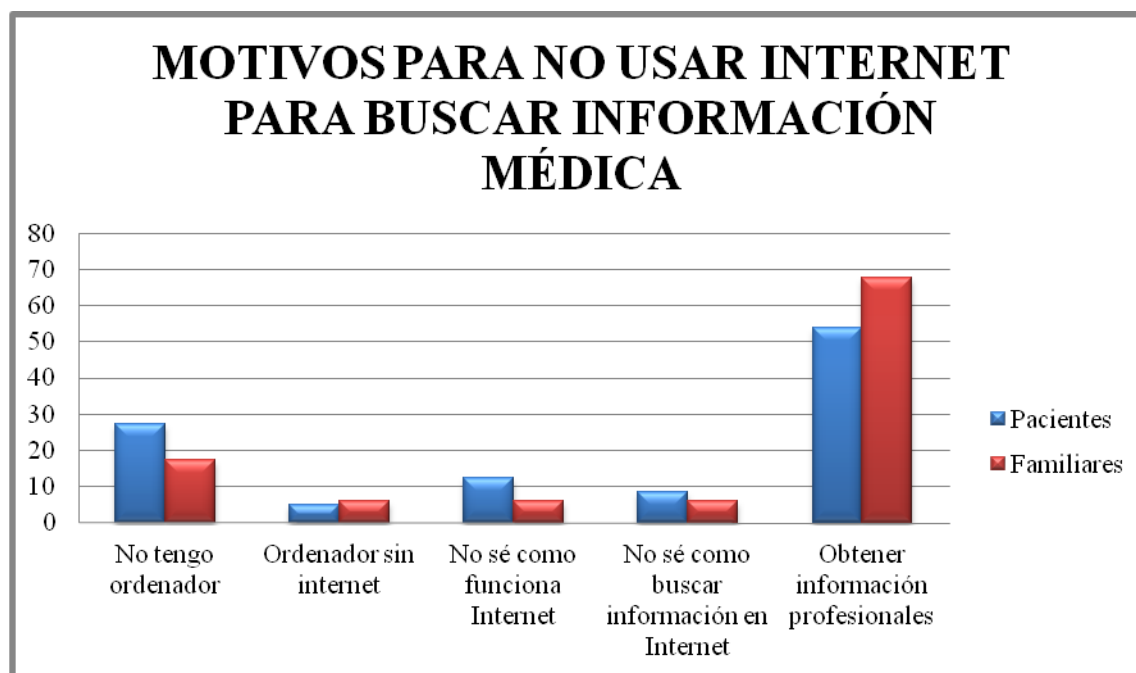
En cuanto a los familiares, un 44.2% de ellos declaran no usar internet para buscar información médica (99 en total). Los motivos son variados también:

-17 familiares (17,2%) declaran no tener ordenador, mientras que 6 familiares (6,1%) tienen ordenador pero sin internet.

-En cuanto al manejo de uso de Internet, 6 familiares declaran no conocer el manejo de internet (6,1%) y el mismo porcentaje (6,1%) no sabe buscar información médica en Internet.

-Al igual que en el grupo de pacientes, la gran mayoría declara que el motivo principal para no usar internet para buscar información médica, es que prefieren obtener información de los profesionales (67 en total, 67,1%).

FIGURA 23: MOTIVOS PARA NO USAR INTERNET PARA BUSCAR INFORMACIÓN MÉDICA

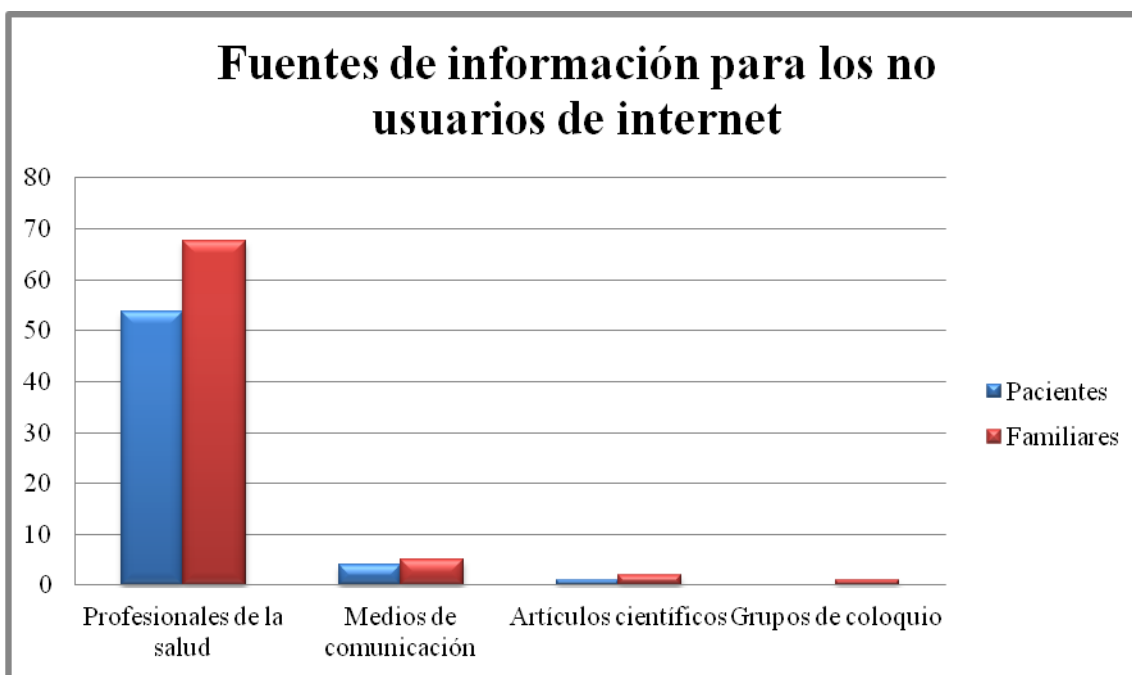


Del total de los pacientes que no usan internet para buscar información médica (177), a 59 pacientes (33,34%) sí les gustaría leer información médica en la red. En cuanto a los familiares, del total de no usuarios (99), a 38 familiares (un 38,4%) también les gustaría leer información médica en la red.

3.2.3. Fuentes de información para los no usuarios de internet

Cuando se pregunta a los no usuarios de internet sobre qué fuentes utilizan para informarse acerca de su enfermedad (FIGURA 24), mayoritariamente en ambos grupos (pacientes y familiares) indican que son los profesionales de la salud, la vía más utilizada (67,7% familiares) y (53,7% pacientes), seguido de los medios de comunicación (TV, prensa, radio..) (4% de los pacientes y un 5,1% de familiares). Sólo un 1.1% de pacientes y un 2% de familiares ha consultado artículos científicos y un 1% de los familiares afirma haber obtenido información participando en grupos de coloquio.

FIGURA 24: FUENTES DE INFORMACIÓN PARA LOS NO USUARIOS DE INTERNET



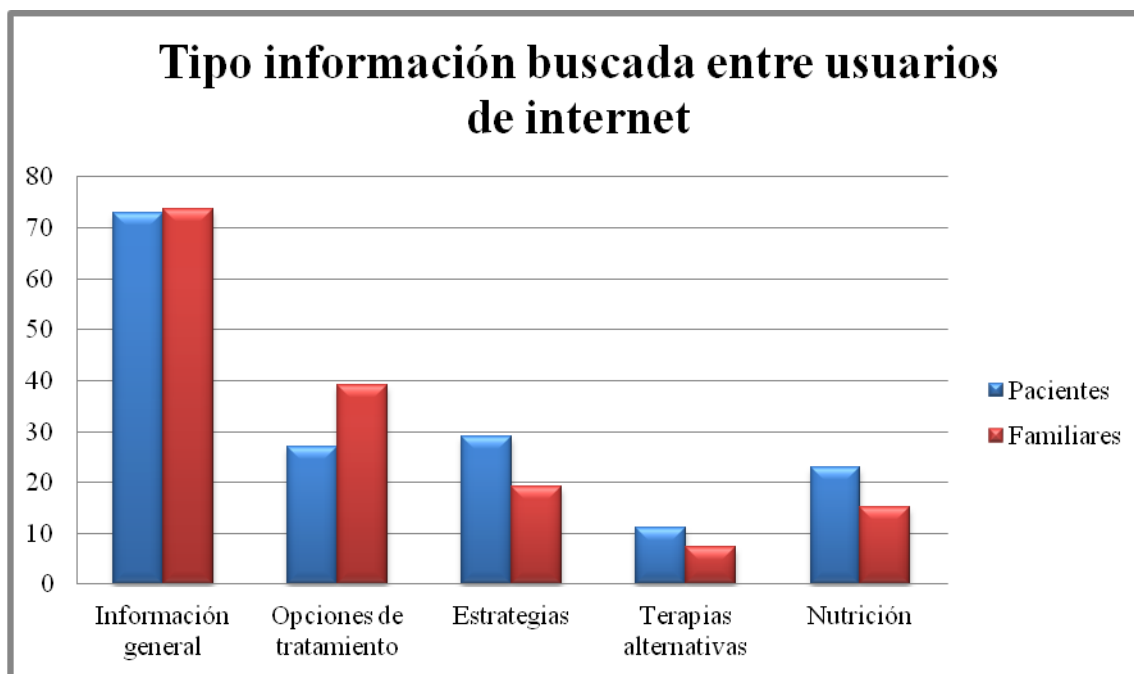
3.2.4. Características de los usuarios de internet

Se preguntó a los pacientes y familiares que utilizan internet para buscar información médica por el tipo de información que solían encontrar (**FIGURA 25**). Para este apartado, se dio la opción de que la respuesta fuera múltiple, ya que éstas podían no ser mutuamente excluyentes.

Hubo 100 pacientes usuarios de internet, lo que representa un 36.1% del total de pacientes. Los motivos para buscar información fueron variados: un 73% estaba interesado en obtener información general, mientras que un 27% buscó información sobre opciones de tratamiento, un 29% se informó sobre modos de enfrentarse a la enfermedad, un 23% sobre nutrición, y un 11% sobre terapias complementarias.

Respecto a los familiares, hubo un total de 125 usuarios de internet (54.1% del total de familiares). Los motivos de búsqueda en la red fueron similares a los del grupo de pacientes: Información general sobre la enfermedad (73.6%), opciones de tratamiento (39.2%), modos de enfrentarse con la enfermedad (19,2%), información sobre nutrición (15,2%) y en último lugar terapias complementarias, con un 7,2% de los usuarios.

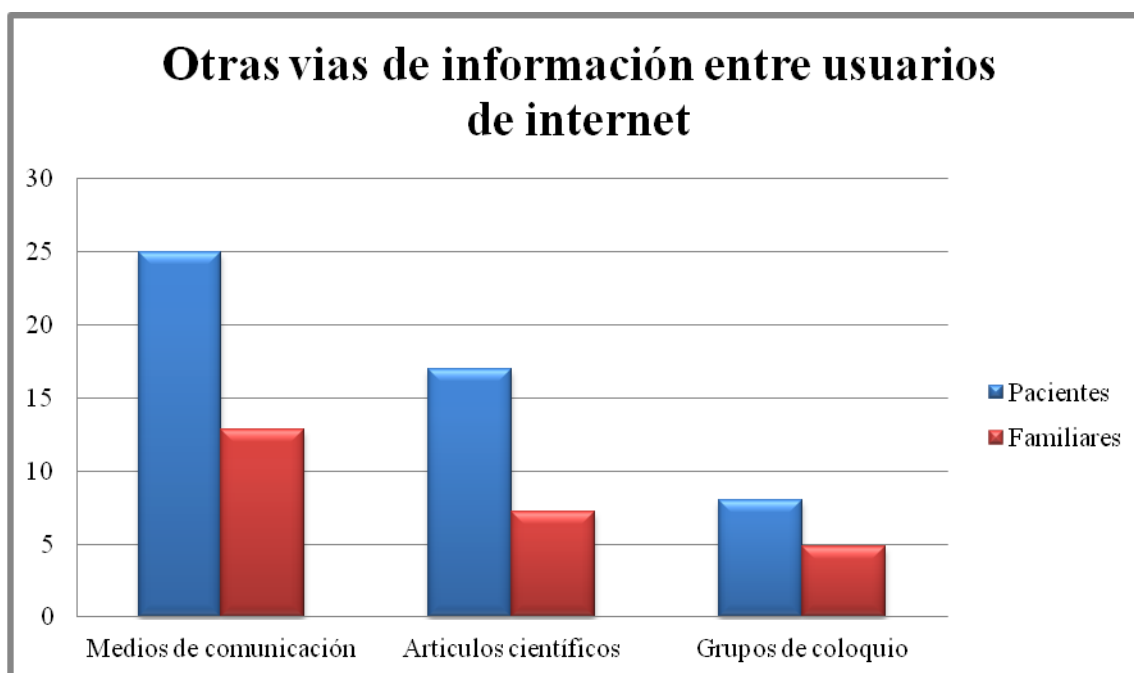
FIGURA 25: TIPO DE INFORMACIÓN CONSULTADA ENTRE LOS USUARIOS DE INTERNET



Además, entre los usuarios de internet, en el caso de los pacientes (FIGURA 26) un 25% afirma que también busca información en los medios de comunicación, un 17% en artículos científicos y un 8% en grupos de coloquio.

En el caso de usuarios de internet en el grupo de familiares, un 12,8% afirma que también busca información en los medios de comunicación, un 7.2% en artículos científicos y sólo un 4.8% busca información en grupos de coloquio.

FIGURA 26: OTRAS VIAS DE INFORMACIÓN UTILIZADAS ENTRE LOS USUARIOS DE INTERNET



3.2.5. Motivos por los que se utiliza internet

Cuando preguntamos a los usuarios de internet cuales son los motivos principales por los que utilizaron internet para buscar información médica relacionada con su enfermedad en la red, aparecen porcentajes similares en ambos subgrupos, tanto pacientes como familiares:

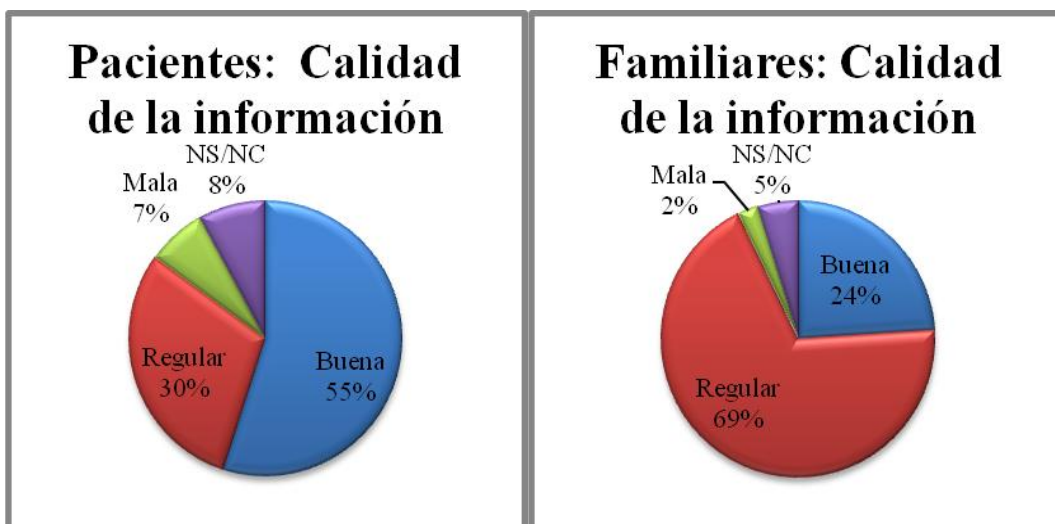
El motivo principal es que lo utilizan para saber más acerca de la enfermedad (un 54% en el caso de pacientes y un 57.6% en el caso de los familiares), el segundo motivo más frecuente es que utilizan la información de la red para sobrellevar mejor la enfermedad (un 36.8% en el caso de pacientes y un 34,4% en el caso de familiares). Finalmente, un 24.1% de los pacientes y un 24.8% de los familiares refieren que utilizan la red para conocer nuevas opciones de tratamiento.

3.2.6. Calidad de la información en la red

El grupo de los pacientes usuarios de internet catalogan la información obtenida (**FIGURA 27**) como de buena calidad en más de la mitad de los casos (55%), seguida de regular en un 30% y de mala calidad en el 7%.

Respecto al grupo de familiares, la opinión más extendida es que la calidad de la información es regular (aceptable-regular) en el 70%, buena (óptima-subóptima) en un 23% ; y únicamente un 2% de los familiares la consideran como mala (Mala/muy mala).

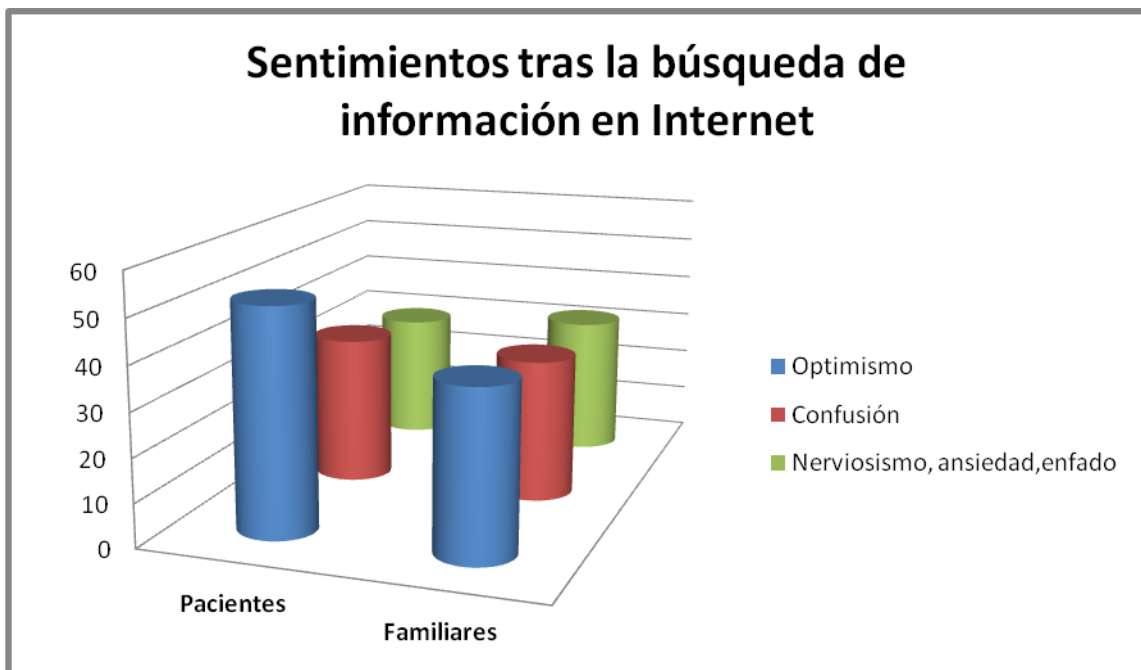
FIGURA 27: CALIDAD DE LA INFORMACIÓN OBTENIDA EN INTERNET



3.2.7.Sentimientos tras analizar información en la red

Cuando preguntamos a los pacientes por el impacto que tuvo en ellos la búsqueda de información en internet (FIGURA 28), las respuestas son variadas: más de la mitad de los pacientes (51.6%) se sienten optimistas después de leer la información en la red, mientras que un 34% se siente más confuso, y el 29.2% refería sentimientos negativos en forma de nerviosismo, ansiedad o enfado.. Respecto a los familiares que buscan información en Internet, sólo un 38.4% tiene sentimientos positivos (optimismo después de leer información), frente a un 32.8% que siente confusión, al igual que sentimientos negativos (32%) como nerviosismo, ansiedad o enfado . Estas cifras muestran la enorme variabilidad de sentimientos que se producen tras obtener información por internet.

FIGURA 28: SENTIMIENTOS TRAS ANALIZAR LA INFORMACIÓN EN LA RED



3.2.8. Influencia de la búsqueda de información en la relación medico-paciente

En general, fueron relativamente pocos los pacientes y los familiares que comentan la información con sus médicos (**FIGURA 29**): sólo un 27.4% de los pacientes y un 25.6% de los familiares.

Cuando preguntamos si el discutir la información obtenida en Internet con sus médicos les ha ayudado a entender mejor la enfermedad, el tratamiento o a sobrellevar mejor la situación ante la enfermedad, un 83.3% de los pacientes que lo discutieron indican que sí les ha ayudado, al igual que en un 39% de los familiares.

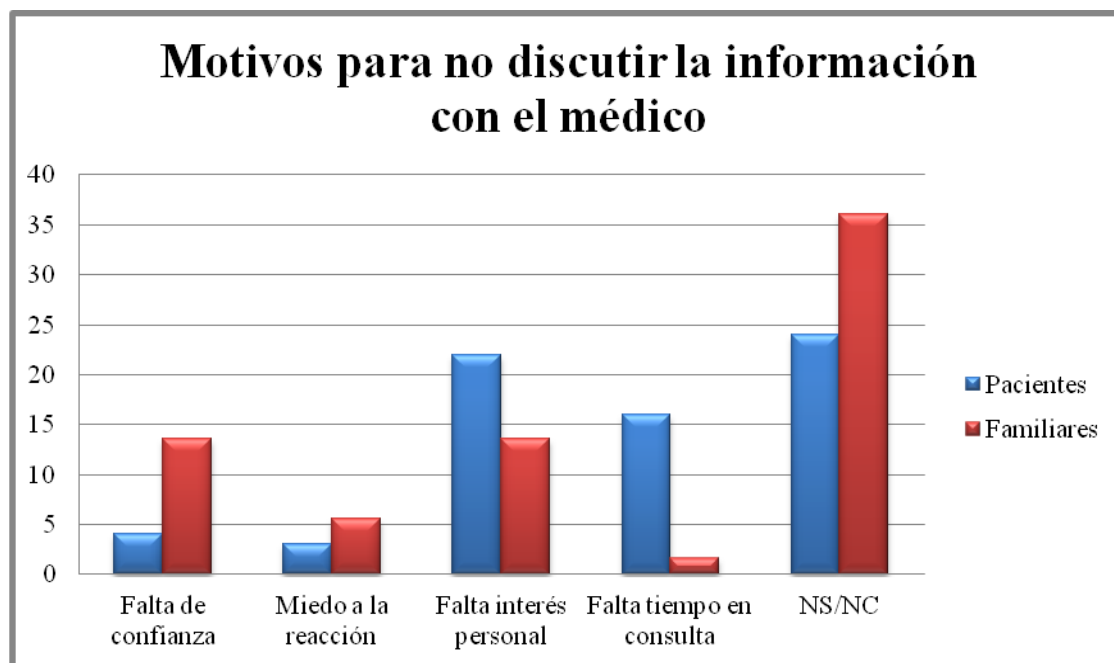
A pesar de estos datos, cabe destacar que la mayoría de los que utilizan Internet para buscar información médica (tanto pacientes como familiares) no comentan la información con sus médicos (un 72.6% en el caso de pacientes, y un 74.4% en el caso de familiares).

Preguntados por las razones de no discutir dicha información, un 24% en el caso de pacientes, y un 36% en el caso de los familiares, y a pesar de ser una encuesta anónima, no contesta a este ítem (NS/NC).

En el caso de los pacientes, los motivos más frecuentes para no discutir dicha información es falta de interés personal por parte del paciente (22%), seguido de falta de tiempo en la consulta (16%), un 4% alegan falta de confianza en el médico, y un 3% miedo a la reacción del médico.

En el caso de los familiares, los motivos más frecuentes para no discutir la información son falta de confianza en el médico (hasta un 13.6%) seguido de falta de interés personal (también un 13.6%), miedo a la reacción del médico (5.6%) y por último falta de tiempo en la consulta (sólo un 1.6%)

FIGURA 29: MOTIVOS PARA NO DISCUTIR LA INFORMACIÓN OBTENIDA CON EL MÉDICO



3.2.9. Influencia de la información buscada en la toma de decisiones

En general, tanto el grupo de pacientes como de familiares opinan que la información consultada ha jugado un papel poco importante a la hora de elegir alguna opción de tratamiento (sólo un 17.6% de los pacientes y un 8% de los familiares creen que ha jugado un papel muy importante a la hora de elegir tratamiento. Sin embargo, sí que consideran que la información ha sido valiosa para ellos (un 69.3% en el caso de pacientes usuarios de internet para información médica, y hasta un 80% en el caso de los familiares)

3.2.10. Relación medico-paciente

Cuando preguntamos a los pacientes en general (usuarios de internet y no usuarios) sobre cómo les gustaría que fuera la relación médico paciente a la hora de tomar decisiones, un 60.1% considera que médico y paciente deben de tomar las decisiones por acuerdo, seguido de un 33.3% en el que considera que el médico debería tomar las decisiones, y un 2.9% que considera que es el propio paciente el que debería tomar las decisiones.

Preguntados acerca de cómo es la relación en el momento actual, un 21.2% refiere que el médico y el paciente discuten de igual a igual sobre el tratamiento, mientras que un 69% cree que es el médico el que toma las decisiones en base a sus conocimientos. Un 9.8% NS/NC. Es interesante ver que a los pacientes les gustaría tener una relación de igual a igual en la toma de decisiones (60.1%), pero que de forma mayoritaria consideran que es el médico el que toma las decisiones en el momento actual (un 69% de los encuestados).

Por otro lado, cuando preguntamos sobre qué cantidad de información les gustaría saber sobre su enfermedad, un 63.4% opinan que absolutamente todo, ya que son los máximos interesados. Un 24.2% considera que sólo deberían saber lo indispensable, ya que nadie sabe lo que ocurrirá en el futuro. Un 4.6% sólo quieren recibir información acerca de lo que ellos pregunten, y un 3.9% no desean saber nada, ya que no quieren pensar demasiado en el tema.

En el caso de los familiares en general, cuando preguntamos qué cantidad de información consideran que hay que dar a los enfermos de cáncer, un 54.1% responden que todo, ya que los pacientes tienen el derecho de conocer todo acerca de la enfermedad. Un 13% opina que sólo lo indispensable, un 27.3% sólo lo que pida el paciente en cada momento, y un anecdótico 1.7% consideran que no hay que dar ninguna información a los pacientes, al no tener conocimientos médicos.

3.3.COMPARACIÓN DE LAS DISTINTAS VARIABLES DEMOGRÁFICAS Y EL USO DE INTERNET

Tras el análisis descriptivo inicial, hemos valorado la influencia que tiene el lugar de residencia en el acceso a PC de la población y en el uso de internet.

3.3.1.Acceso a PC/Internet en función del lugar de residencia

PACIENTES

Inicialmente nos hemos planteado si el lugar de residencia ejercía influencia en tener acceso a PC o a Internet (como se refleja en la encuesta del INE que más tarde pasaremos a valorar en la discusión).

En los pacientes que viven en medio urbano, un 74.4% tienen acceso a PC y en medio rural un 51.5%, siendo esta diferencia estadísticamente significativa con el test de Chi-Cuadrado (p 2-sided=0.000). En el caso de acceso a Internet, un 71.7% de los pacientes que viven en medio urbano tienen acceso, frente a un 46.6% de los pacientes que viven en medio rural, siendo esta diferencia también estadísticamente significativa ($p<0.001$)

FAMILIARES

En el caso de familiares, aquellos que viven en medio urbano, un 88.9% tienen acceso a PC frente a un 87% de familiares que viven en medio rural. Esta diferencia no es estadísticamente significativa ($p=0.806$). En el caso de acceso a Internet, aquellos que viven en medio urbano es de 87% frente a un 82.1% de los que viven en medio rural. Tampoco hay diferencias estadísticamente significativas por medio del Test Chi-Cuadrado ($p=0.381$)

Es decir, en nuestro estudio se encontraron diferencias estadísticamente significativas del acceso a PC/internet en el subgrupo de pacientes en función del lugar de residencia (rural o urbano), pero no en el subgrupo de familiares.

3.3.2. Variables cualitativas relacionadas con el uso de internet para información médica

A continuación, analizamos las distintas variables demográficas potencialmente relacionadas con el uso de internet por medio del Chi cuadrado en el subgrupo de pacientes (TABLA 8) y posteriormente en el subgrupo de familiares (TABLA 9)

TABLA 8 VARIABLES DEMOGRÁFICAS RELACIONADAS CON EL USO DE INTERNET EN EL SUBGRUPO DE PACIENTES

Variable	Internet para información médica (%) y N		Significación (Pearson Chi-Square)
Lugar residencia			P=0.039
-Urbano	39.8%	(78/196)	
-Rural	26.6%	(21/79)	
Sexo			P=0.032
-Femenino	40%	(74/185)	
-Masculino	26.7%	(24/90)	
Tipo de tumor			P=0.079
-Cáncer de pulmón	37.5%	(9/24)	
-Cáncer de mama	46.4%	(51/110)	
-Ca gastrointestinal	25%	(17/68)	
-Cáncer genitourinario	27%	(10/37)	
-Neoplasias SNC	50%	(1/2)	
-Cáncer ORL	27.3%	(3/11)	
-Otros	27.3%	(6/22)	

Tipo de tratamiento (TTO)		P=0.389
Revisiones (anteriormente TTO)	40.8% (51/125)	
-TTO tras reciente diagnóstico	33.3% (29/87)	
-TTO tras progresión	29.8% (17/57)	
-TTO sintomático tras progresión	20% (1/5)	
Nivel de estudios		P<0.001
-Sin estudios	0% (0/2)	
-Estudios primarios	23.8% (34/143)	
-Estudios secundarios (Bachiller/FP)	45.5% (25/55)	
-Diplomatura	52.5% (21/40)	
-Licenciatura	58.8% (20/34)	
Estado civil		P= 0.321
-Soltero sin pareja	35.9% (14/39)	
-Soltero con pareja	50 % (7/14)	
-Casado	36.5% (66/181)	
-Separado	54.5% (6/11)	
-Divorciado	23.1% (3/13)	
-Viudo	18.8% (3/16)	
Clase social basada en ocupación		P=0.006
-Directivos. Altos funcionarios.	52.4% (11/21)	
-Comercio. Artistas	58.3% (7/12)	
-Funcionarios. Personal seguridad	53.2% (33/62)	
-Trabajadores manuales cualificados	30% (6/20)	
-Trabaj. manuales semicualificados	26.1% (6/23)	
-Trabajadores manuales no cualificados	43.8% (20/81)	
-Otros	24.7% (20/81)	
Acceso a ordenador		P<0.001
-Si	49% (98/200)	
-No	2.6% (2/77)	
Acceso a Internet		P<0.001
-Si	51.6% (97/188)	
-No	3.4% (3/88)	

Edad	P<0.001
<55	53.1% (69/130)
55-70	23.3% (27/116)
>70	10.3% (3/29)

Cuando analizamos si hay diferencias en función del lugar de residencia (**TABLA 8**), observamos que los pacientes que viven en medio urbano utilizan internet en un 39.8% frente al 26.6% de los pacientes que viven en medio rural, siendo esta diferencia estadísticamente significativa ($p=0.039$).

Respecto al sexo, el subgrupo de sexo femenino utiliza internet en un 40%, frente al 26.7% de los pacientes con sexo masculino, siendo esta diferencia estadísticamente significativa ($p=0.032$).

No se detectaron diferencias significativas en la utilización de internet en función del tipo de tumor ($p=0.079$). Por orden de frecuencia los porcentajes fueron: tumores del SNC (50%) (poco valorable por tratarse de sólo 2 pacientes), cáncer de mama (46%), cáncer de pulmón (37.5%), tumores ORL (27.3%), tumores genitourinarios (27%), tumores gastrointestinales (25%) y otros tipos (27.3%).

Respecto a la variable tipo de tratamiento actual, tampoco hay diferencias estadísticamente significativas entre los distintos subgrupos ($p=0.389$). En el grupo de pacientes que están actualmente en revisiones (y ha recibido el tratamiento anteriormente), existe un 40.8% que utilizan internet para información médica, seguido de los que están actualmente en tratamiento tras un diagnóstico reciente (33.3%), aquellos que están en tratamiento tras haber experimentado una progresión (29.8%) y de los que están únicamente con tratamiento sintomático tras progresión (20%).

Cuando analizamos la influencia del nivel de estudios en la utilización de internet para información médica, encontramos diferencias estadísticamente significativas entre los diferentes subgrupos ($p<0.001$): En el subgrupo sin estudios, nadie utiliza internet para buscar información médica (0%), seguido de un 23.8% en aquellos que tienen

estudios primarios, un 45.5% en los que tienen estudios secundarios (formación profesional o bachillerato), un 52.2% en aquellos que son diplomados universitarios, alcanzando un 58.8% en los que son licenciados universitarios. Es decir, es una utilización progresiva y ascendente a medida que ascendemos en el nivel de estudios.

En cuanto al estado civil, no existen diferencias significativas entre los diferentes subgrupos ($p=0.321$)

Respecto a la ocupación laboral, el subgrupo que más lo utilizan son los propietarios de comercios y otros técnicos no superiores (un 58.3%), seguido de administrativos y funcionarios en general (53.2%) y de directivos de la administración y empresas y altos funcionarios (un 52.4%). Menor uso de internet lo realizan los trabajadores manuales, tanto no cualificados (43.8%), cualificados (30%) y semicualificados (26.1%). Estas diferencias entre los distintos subgrupos son estadísticamente significativas ($p=0.006$).

En cuanto a los subgrupos de edad, se objetiva en los resultados que a mayor edad, menor uso de internet, siendo estas diferencias estadísticamente significativas ($p<0.001$): el subgrupo de mayores de 70 años utilizan internet en un 10.3%, seguido de un 23.3% en el subgrupo de 55-70 años, y alcanzando un 53.1% en el subgrupo de menores de 55 años.

Respecto a la variable tener acceso a PC, un 49% de los que tienen acceso a PC utilizan internet frente a un 2.6% de los que no tienen acceso a ordenador, ($p<0.001$), y en cuanto a los que tienen acceso a internet, un 51.6% de ellos utilizan internet para recabar información médica, frente a un 3.4% de los que no tienen acceso a internet ($p<0.001$)

A continuación pasamos a analizar las distintas variables demográficas potencialmente relacionadas con el uso de internet por medio del Chi cuadrado en el subgrupo de los familiares (**TABLA 9**)

TABLA 9 VARIABLES DEMOGRÁFICAS RELACIONADAS CON EL USO DE INTERNET EN EL SUBGRUPO DE FAMILIARES

	PROPORCIÓN USO INTERNET PARA INFORMACIÓN MÉDICA % y N total	Nivel Significación (Pearson Chi- square)
Lugar residencia		P=0.751
-Urbano	55.9% (90/161)	
-Rural	59.3% (32/54)	
Sexo		P=0.317
-Femenino	59.3% (86/145)	
-Masculino	51.3% (39/76)	
Tipo de tumor		P=0.510
-Cáncer de pulmón	68.4% (13/19)	
-Cáncer de mama	49.3% (34/69)	
-Ca gastrointestinal	58.2% (39/67)	
-Cáncer genitourinario	50% (16/32)	
-Neoplasias SNC	0% (0/1)	
-Cáncer ORL	55.6% (5/9)	
-Otros	66.7% (14/21)	

Tipo de tratamiento (TTO)		P=0.238
Revisiones (anterior TTO)	47.4% (36/76)	
-TTO tras reciente diagnostico	55.8% (43/77)	
-TTO tras progresión	64.8% (35/54)	
-TTO sintomático tras progresión	63.6% (7/11)	
Nivel de estudios		P=0.010
-Sin estudios	33.3% (1/3)	
-Estudios primarios	39.1% (27/69)	
-Estudios secundarios (Bachiller/FP)	58.7% (37/63)	
-Diplomatura	64.2% (34/53)	
-Licenciatura	72.7% (24/33)	
Estado civil		P=0.094
-Soltero sin pareja	71.1% (27/38)	
-Soltero con pareja	66.7% (16/24)	
-Casado	50.7% (76/150)	
-Separado	66.7% (4/6)	
-Divorciado	0% (0/1)	
-Viudo	25% (1/4)	
Clase social basada en ocupación		P=0.056
-Directivos. Altos funcionarios.	64.3% (9/14)	
-Comercio. Artistas	78.6% (11/14)	
-Funcionarios. Personal seguridad	64.4% (29/45)	
-Trabajadores manuales cualificados	58.8% (10/17)	
-Trabaj. manuales semicualificados	69.2% (9/13)	
-Trabajadores manuales no cualificados	57.1% (4/7)	
-Otros	40.3% (27/67)	
Acceso a ordenador		P<0.001
-Si	62.1% (121/195)	
-No	12% (3/25)	
Acceso a Internet		P<0.001
-Si	63.7% (121/190)	
-No	10% (3/30)	

Edad	P=0.022
-<55	61.6% (98/159)
-55-70	40.9% (18/44)
>70	25% (1/4)

Respecto al subgrupo de familiares (**TABLA 9**), objetivamos que no existen diferencias estadísticamente significativas en la utilización de internet para buscar información médica en función de si el familiar vive en medio rural o urbano ($p=0.751$); tipo de tumor ($p=0.510$), tipo de tratamiento actual ($p=0.238$), estado civil del familiar ($p=0.094$), ni con la clase social basada en la ocupación ($p=0.056$), aunque esta variable ronda el nivel de significación estadística

Tampoco se detectan diferencias en cuanto al sexo del familiar a la hora de obtener información médica en internet ($p=0.317$)

Sí que existen diferencias en cuanto a la variable edad (a menor edad, mayor uso de internet), con un 61.6% en el subgrupo de menores de 55, frente a un 40.9% en el rango intermedio entre 55-70 años, y un 25% en el subgrupo de >70 años ($p=0.022$).

También existen diferencia en función del nivel de estudios, variando entre el 35% en el caso del subgrupo sin estudios o con estudios primarios, el 72.7% en el subgrupo de licenciados, pasando por un 58.7% en el subgrupo de estudios secundarios (bachillerato o formación profesional (FP) y un 64.2% en el subgrupo de diplomados, siendo estas diferencias estadísticamente significativas ($p=0.010$).

Igualmente, se detectaron diferencias significativas cuando se comparó el hecho de tener o no acceso a ordenador (62.1% vs 12%, $p<0.001$) y el de tener o no acceso a internet (63.7% vs 10% , $p<0.001$)

3.4. Análisis de regresión logística univariante sobre el uso de internet

-PACIENTES

El uso de internet se asocia de una manera significativa con la edad joven (<55 años) (OR 9.803; IC 95% 2.826-34.003, $P<0.001$).

Respecto al lugar de residencia, también se asocia de manera significativa en el grupo de pacientes con vivir en medio urbano (OR 1.826, IC 95% 1.027-3.245, $p=0.040$).

En cuanto a la variable sexo, también existe una asociación estadísticamente significativa en cuanto a sexo femenino y uso de internet, (OR 1.833, IC 95% 1.056-3.184, $p=0.031$)

Si analizamos el nivel de estudios, también existe una asociación positiva y creciente en función del nivel educativo: En el subgrupo de estudios universitarios (licenciados, diplomados) la OR es de 4.056, IC 95% 2.230-7.377 ($p=0.000$) y en el subgrupo de estudios secundarios (bachillerato/FP) la OR es de 2.721, IC 95% 1.413-5.239 ($p=0.003$). Es decir, el subgrupo de estudios universitarios utiliza internet 4 veces más que los de estudios primarios, y los de estudios secundarios 2.72 veces más que los de estudios primarios.

Respecto a la ocupación laboral, existen diferencias estadísticamente significativas entre el subgrupo de administrativos y funcionarios en general, frente al resto. Es decir, dicho subgrupo utiliza internet más frecuentemente que el resto de los subgrupos, con una OR 2,430 IC95% 1,462-4.041 ($p=0,001$)

Por último, cuando analizamos el tipo de tumor, el subgrupo de Cáncer de mama respecto al resto de subgrupos de tumores (se ha analizado vs Cáncer de pulmón vs otros), existen diferencias estadísticamente significativas entre dicho subgrupo (Cáncer de mama) y el resto, con una OR 2,406 IC 95% 1,416-4,091 ($p=0,001$)

Respecto a la disponibilidad de tener ordenador, existe diferencia estadísticamente significativa vs no tenerlo con una OR 36,029 IC 95% 8,610-150,762 ($p=0.001$), al igual que con el acceso a internet con una OR de 30,201 IC 95% 9,221-98,916 ($p=0.001$)

-FAMILIARES

En cuanto al caso de los familiares, observamos que el subgrupo de <55 años, utiliza más internet que el resto de subgrupos, siendo esta diferencia estadísticamente significativa (OR 2.452, IC 95% 1,266-4.749, p=0.008)

Respecto al parentesco que tiene el familiar en relación con el paciente, hemos agrupado los distintos parentescos en dos subgrupos: uno con parentescos de primera línea (padres, hijos) y otro con el resto (hermanos, amigos, cónyuges). Respecto al primer subgrupo (padres/hijos) existe una utilización de internet para buscar información médica mayor que para el otro subgrupo, siendo esta diferencia estadísticamente significativa (OR 2,332, IC95% 1,347-4,038, p=0,002)

No existen diferencias significativas en cuanto al subgrupo de estado civil (hemos analizado viudo/divorciado vs el resto: soltero, casado, soltero con pareja...) (OR 5,179 IC 0,569-47,097, p=0,144)

Respecto a la variable “ocupación laboral, el subgrupo de comercio/administrativos-funcionarios, utiliza más internet para buscar información médica que el resto, siendo esta diferencia estadísticamente significativa (OR 2,434 IC95% 1,308-4.528 p=0,005).

En cuanto al nivel de estudios, existe una relación positiva y exponencial con el uso de internet. Es decir, cuanto mayor es el nivel de estudios, mayor es la utilización de internet por parte del familiar, siendo estas diferencias estadísticamente significativas: El subgrupo de estudios secundarios (formación profesional/bachillerato) utiliza internet 2,153 veces más que el subgrupo de estudios primarios (OR 2,153 IC95% 1,084-4,276, p=0,028) y a su vez el subgrupo de estudios universitarios (diplomado o licenciado) utiliza internet 3,255 veces más que el resto de subgrupos, (OR 3,255 IC95% 1,692-6,261, p<0.001)

Respecto a la disponibilidad de tener ordenador, existe diferencia estadísticamente significativa vs no tenerlo con una OR 11,991 IC 95% 3,468-41,456 (p=0.001), al igual que con el acceso a Internet, con una OR de 15,783 IC 95% 4,618-53,936 (p=0.001)

3.5. Análisis de regresión logística multivariante sobre el uso de internet

Tras completar el estudio univariante, se procedió a realizar el análisis multivariante con las variables que han mostrado una relación estadística con la variable dependiente con un nivel de significación de $p < 0.20$ para así poder determinar las que realmente tienen una relación estadísticamente significativa y eliminar las posibles variables de confusión* o las modificadoras de efecto**.

*Variable de confusión: Son variables predictoras de la respuesta o efecto, externas a la relación principal que se analiza, y simultáneamente relacionadas con la variable independiente. Su presencia genera un sesgo o error al evaluar la relación entre variable independiente e independiente.

**Variable modificadora de efecto: Es una característica de la relación entre el factor de estudio (exposición) y el efecto (resultado, en este caso uso de internet para información médica) y puede aportar datos sobre mecanismos causales.

Se ha decidido realizar el método multivariante por pasos backward

MÉTODO POR PASOS BACKWARD LR

Variables en la ecuación								
		B	E.T.	Wald	gl	Sig.	Exp(B)	I.C. 95% para EXP(B)
								Inferior Superior
Paso 1 ^a	p4(1)	,630	,438	2,075	1	,150	1,878	,797 4,428
	edad			4,110	2	,128		
	edad(1)	,745	,753	,978	1	,323	2,106	,481 9,212
	edad(2)	,115	,761	,023	1	,880	1,121	,253 4,979
	restudios			3,662	2	,160		
	restudios(1)	,607	,424	2,042	1	,153	1,834	,798 4,215
	restudios(2)	,733	,413	3,140	1	,076	2,081	,925 4,679
	rtiptum			,271	2	,873		
	rtiptum(1)	-,091	,394	,053	1	,817	,913	,422 1,975
	rtiptum(2)	,235	,545	,186	1	,667	1,265	,434 3,683
	p2(1)	,153	,379	,163	1	,686	1,166	,554 2,451
	rclassoc(1)	,206	,362	,323	1	,570	1,228	,604 2,497
	p11(1)	1,781	1,086	2,691	1	,101	5,933	,707 49,806
	p12(1)	1,410	,931	2,293	1	,130	4,096	,660 25,411
	Constante	-4,651	,991	22,040	1	,000	,010	
Paso 2 ^a	p4(1)	,510	,335	2,315	1	,128	1,665	,863 3,211
	edad			4,115	2	,128		
	edad(1)	,749	,751	,996	1	,318	2,116	,486 9,218
	edad(2)	,120	,758	,025	1	,874	1,128	,255 4,986
	restudios			3,474	2	,176		
	restudios(1)	,562	,415	1,835	1	,176	1,753	,778 3,951
	restudios(2)	,705	,406	3,011	1	,083	2,024	,913 4,489
	p2(1)	,167	,376	,197	1	,657	1,182	,566 2,468
	rclassoc(1)	,205	,360	,325	1	,569	1,228	,606 2,485
	p11(1)	1,795	1,086	2,729	1	,099	6,018	,716 50,602
	p12(1)	1,391	,929	2,243	1	,134	4,020	,651 24,824
	Constante	-4,577	,976	21,974	1	,000	,010	
Paso 3 ^a	p4(1)	,518	,335	2,399	1	,121	1,679	,872 3,235
	edad			3,983	2	,137		
	edad(1)	,750	,749	1,000	1	,317	2,116	,487 9,193
	edad(2)	,137	,756	,033	1	,856	1,147	,261 5,047
	restudios			4,057	2	,132		
	restudios(1)	,608	,402	2,294	1	,130	1,837	,836 4,035

Análisis del uso de Internet en pacientes oncológicos y sus familiares

Paso 4 ^a	restudios(2)	,733	,401	3,341	1	,068	2,082	,948	4,570
	rclassoc(1)	,244	,349	,488	1	,485	1,276	,644	2,529
	p11(1)	1,798	1,083	2,758	1	,097	6,040	,723	50,443
	p12(1)	1,397	,925	2,281	1	,131	4,043	,660	24,779
	Constante	-4,515	,964	21,923	1	,000	,011		
	p4(1)	,512	,334	2,348	1	,125	1,669	,867	3,213
	edad			4,091	2	,129			
	edad(1)	,777	,745	1,090	1	,296	2,176	,506	9,361
	edad(2)	,161	,751	,046	1	,830	1,175	,270	5,120
	restudios			6,817	2	,033			
Paso 5 ^a	restudios(1)	,651	,397	2,684	1	,101	1,917	,880	4,174
	restudios(2)	,873	,348	6,298	1	,012	2,395	1,211	4,736
	p11(1)	1,806	1,086	2,764	1	,096	6,086	,724	51,152
	p12(1)	1,404	,928	2,291	1	,130	4,070	,661	25,070
	Constante	-4,476	,955	21,956	1	,000	,011		
	p4(1)	,618	,326	3,581	1	,058	1,855	,978	3,516
	restudios			8,459	2	,015			
	restudios(1)	,783	,388	4,062	1	,044	2,187	1,022	4,681
	restudios(2)	,932	,344	7,357	1	,007	2,540	1,295	4,983
	p11(1)	1,831	1,084	2,855	1	,091	6,242	,746	52,220
	p12(1)	1,613	,912	3,129	1	,077	5,020	,840	29,993
	Constante	-4,302	,780	30,404	1	,000	,014		

Análisis del uso de Internet en pacientes oncológicos y sus familiares

Como conclusión podemos decir que la variable que se relacionó con el uso de internet para obtener información médica de forma estadísticamente significativa fue el nivel de estudios, tanto del subgrupo universitario (diplomado/licenciado) con una OR 2,540 IC95% 1,295-4,983, ($p=0.007$) como en el subgrupo de estudios secundarios (FP/bachillerato) con una OR 2,187 IC 95% 1,022-4,681, ($p=0,044$). Por otro lado la variable sexo femenino quedó en el límite de la significación estadística ($p=0.058$).

FAMILIARES

En el caso de los familiares, se ha seguido el mismo procedimiento: inicialmente hemos realizado análisis de Odds Ratio entre las distintas variables y el uso de internet; posteriormente se ha realizado análisis univariante y, aquellas variables que resultaron significativas se estudiaron mediante análisis multivariante, según el método por pasos Bakward.

Método Bakward

Variables en la ecuación								
		B	E.T.	Wald	gl	Sig.	Exp(B)	I.C. 95% para EXP(B)
								Inferior Superior
Paso 1 ^a	RNIVEST			3,014	2	,222		
	RNIVEST(1)	,173	,430	,161	1	,688	1,189	,511 2,763
	RNIVEST(2)	,691	,425	2,650	1	,104	1,996	,868 4,589
	rocupac			6,086	2	,048		
	rocupac(1)	1,006	,497	4,096	1	,043	2,735	1,032 7,248
	rocupac(2)	,800	,372	4,612	1	,032	2,226	1,072 4,619
	rparent(1)	,673	,366	3,389	1	,066	1,960	,957 4,014
	restcivi(1)	1,389	1,327	1,095	1	,295	4,009	,298 54,030
	REDAD2(1)	-,210	,484	,187	1	,665	,811	,314 2,094
	p11(1)	-20,145	19826,018	,000	1	,999	,000	,000 .
	p12(1)	21,891	19826,017	,000	1	,999	3,216E9	,000 .
	Constante	-3,743	1,491	6,304	1	,012	,024	
Paso 2 ^a	RNIVEST			2,890	2	,236		
	RNIVEST(1)	,146	,426	,118	1	,731	1,157	,503 2,666
	RNIVEST(2)	,665	,420	2,505	1	,114	1,945	,853 4,433
	rocupac			5,935	2	,051		
	rocupac(1)	,979	,492	3,955	1	,047	2,661	1,014 6,983
	rocupac(2)	,789	,372	4,512	1	,034	2,202	1,063 4,561
	rparent(1)	,604	,329	3,372	1	,066	1,829	,960 3,483
	restcivi(1)	1,289	1,316	,960	1	,327	3,630	,275 47,852
	p11(1)	-20,200	19857,795	,000	1	,999	,000	,000 .
	p12(1)	21,854	19857,795	,000	1	,999	3,097E9	,000 .
	Constante	-3,659	1,485	6,067	1	,014	,026	
	Constante							
Paso 3 ^a	RNIVEST			3,062	2	,216		
	RNIVEST(1)	,159	,423	,142	1	,706	1,173	,512 2,688
	RNIVEST(2)	,686	,419	2,677	1	,102	1,986	,873 4,519
	rocupac			5,971	2	,051		
	rocupac(1)	,999	,490	4,147	1	,042	2,715	1,038 7,099
	rocupac(2)	,772	,369	4,382	1	,036	2,165	1,050 4,461
	rparent(1)	,592	,327	3,276	1	,070	1,808	,952 3,432
	p11(1)	-20,204	19847,037	,000	1	,999	,000	,000 .
	p12(1)	21,831	19847,037	,000	1	,999	3,027E9	,000 .
	Constante	-2,366	,670	12,480	1	,000	,094	
	Constante							
	Constante							
Paso 4 ^a	rocupac			6,715	2	,035		
	rocupac(1)	,843	,473	3,176	1	,075	2,323	,919 5,867

	rocupac(2)	,890	,357	6,209	1	,013	2,436	1,209	4,907
	rparent(1)	,589	,324	3,312	1	,069	1,802	,956	3,399
	p11(1)	-20,042	19825,602	,000	1	,999	,000	,000	.
	p12(1)	21,906	19825,602	,000	1	,999	3,265E9	,000	.
	Constante	-2,299	,674	11,636	1	,001	,100		
Paso 5 ^a	rocupac			6,346	2	,042			
	rocupac(1)	,798	,468	2,915	1	,088	2,222	,889	5,555
	rocupac(2)	,870	,357	5,930	1	,015	2,387	1,185	4,807
	rparent(1)	,548	,321	2,912	1	,088	1,729	,922	3,243
	p12(1)	2,208	,651	11,518	1	,001	9,102	2,542	32,584
	Constante	-2,600	,677	14,750	1	,000	,074		

Como conclusión podemos afirmar, que en el grupo de familiares, las variables que se relacionan de forma estadísticamente significativa con el uso de internet para búsqueda de información médica en el método de regresión logística multivariante, son la ocupación laboral de tipo administrativo, funcionarios y de tipo comercio, con una OR 2,387 IC95% 1,185-4,807 ($p=0.015$) y el tener acceso a internet vs no tenerlo OR 9,102 IC 95% 2,542-32,884 ($p=0.001$).

4.DISCUSIÓN

El diagnóstico de cáncer generalmente suele estar asociado a un proceso de ansiedad debida al diagnóstico, pronóstico e incertidumbre con el futuro. Además, nos hace plantearnos la eficacia y los posibles efectos secundarios de los diversos tratamientos (cirugía, quimioterapia, radioterapia...etc). Actualmente los pacientes desean recibir el máximo de información posible, y este deseo de información está indudablemente incrementado entre los pacientes con cáncer (Meredith, Symonds et al. 1996).

La principal razón para esta necesidad creciente de información, es el cambio que ha experimentado en los últimos años la relación médico-paciente, de manera que el tradicional paternalismo por parte del médico ha sido abandonado y reemplazado por el principio de autonomía. En nuestro estudio hemos encontrado que el 60% de los pacientes encuestados, consideran que los médicos deben ser más respetuosos con los deseos de los pacientes y que se deberían tomar las decisiones médicas de manera conjunta. Sin embargo, al preguntar sobre cómo es la relación médico-paciente en el momento actual, sólo un 21% refiere que médico y paciente discuten de igual a igual sobre el tratamiento, mientras que en el 69% de los casos es el médico el que toma las decisiones en base a sus conocimientos.

El paciente quiere adoptar un papel más activo en el curso de su enfermedad, tomando sus propias decisiones en cuanto al tratamiento y cuidados (Madder 1997). Para este propósito es necesario estar bien informado, y ellos buscan la información médica por diversos medios.

Estudios anteriores han analizado las vías y las necesidades de información en pacientes con cáncer, y esas necesidades han cambiado con el paso de los años. En un primer momento eran la TV y los medios impresos (periódicos, revistas, panfletos) las fuentes de información que con más frecuencia utilizaban los pacientes (Madder 1997).

En estos primeros estudios, Internet sólo se citaba como una futura fuente de información. Los recursos impresos se mostraron como la más común de las fuentes de información en sucesivos estudios. En 2004, Basch et al (Basch, Thaler et al. 2004) describieron que el uso de Internet era una forma de información cada vez más popular (en el caso de los pacientes un 44%), pero las publicaciones impresas se mostraban todavía como la fuente de información más habitual (hasta un 79% de los pacientes consultaban material escrito). Los temas de información buscados eran similares en ambas fuentes de información (escrita y online) incluyendo diagnóstico, tipos de tratamientos específicos de cáncer, nutrición, autocuidado, biología del cáncer y experiencias de los pacientes.

En nuestro estudio, en los pacientes que utilizan internet, comprobamos que los motivos para buscar información eran muy variados: la mayoría afirma que busca información general (un 73%), mientras que un 27% afirma que busca información sobre opciones de tratamiento. Un 29% se informa sobre modos de enfrentarse a la enfermedad, un 23% busca información sobre nutrición, y un 11% sobre terapias complementarias. Estos motivos de búsqueda son similares a los descritos en otros estudios sobre el uso de internet realizados (Castleton, Fong et al. 2011)

Por otro lado, tanto en el subgrupo de pacientes que utilizan internet como en los que no, existe un porcentaje que recurren a otros canales de información aunque en una menor proporción. En el caso de los pacientes no usuarios de internet, el 4% refieren utilizar los medios de comunicación habituales para obtener información (TV, prensa, radio...), y sólo un 1.1% refiere haber consultado artículos científicos. Ningún paciente en este subgrupo hace referencia a la utilización de grupos de coloquio. En el caso de los pacientes usuarios de internet, un 25% afirma que además busca información en los medios de comunicación (TV, prensa, radio), un 17% en artículos científicos y un 8% en grupos de coloquio. Es decir, por un lado los pacientes que utilizan internet son más proactivos también para buscar información por otros canales tradicionales que los que no utilizan internet. Por otro lado, aunque internet está experimentando un incremento imparable en los últimos años a nivel mundial, los pacientes continúan utilizando fuentes clásicas de información para su enfermedad (principalmente en prensa, radio y televisión).

No obstante, revisiones de estudios más recientes muestran que los profesionales de la salud (ya sean médicos, enfermeras u otros profesionales en general) siguen representando la principal fuente para obtener información médica para los pacientes. Rutten et al (Rutten, Arora et al. 2005) muestran que los profesionales sanitarios son la fuente más común de información (27.3%), seguido de los materiales impresos (26.2%). En nuestro estudio, en el subgrupo de no usuarios de internet, tanto los pacientes como los familiares refieren que la vía más utilizada para obtener información son los profesionales de la salud: un 67.7% entre los familiares y un 53.7% entre los pacientes.

De hecho, cuando les preguntamos a este subgrupo de no usuarios de internet los motivos principales para no utilizarlo como vía de información, la causa principal que refieren es que prefieren obtener información de los profesionales, mientras que un no despreciable 12.4% desconoce cómo funciona un ordenador y un 8.5% no sabe buscar información médica en internet.

Respecto a la disponibilidad de ordenador/internet en casa, un 27.1% de los pacientes que no utilizan internet para buscar información médica refieren como causa el no tener ordenador, y un 5.1% que tienen ordenador pero sin internet. Si comparamos estos resultados con los datos de Eurostat, en 2011, considerando la media de los 27 países que entonces formaban la Unión Europea, un 73% de los domicilios tienen ordenador con conexión a internet. En España, según los datos del INE en 2008, el 63.6% de las viviendas tenían algún tipo de ordenador, mientras que sólo el 51% de los domicilios disponían de acceso a Internet (con una evolución creciente en el tiempo, a la espera de datos actualizados.). Es decir, los resultados de nuestra muestra respecto al equipamiento en domicilio de las TICs (Tecnologías de la información y comunicación) se correlacionan con los datos del Eurostat y del INE (Instituto Nacional de Estadística) --aunque éstos últimos son datos del 2008-.

A pesar de que los profesionales de la salud siguen siendo una fuente importante de información, el uso de internet ha experimentado un incremento notable en los últimos años, también relacionado con cambios en la sociedad actual que vivimos, con un mayor uso de las tecnologías para todos los ámbitos, incluyendo la información en

temas de salud, por lo que es fundamental analizar y conocer dicho uso para poder ayudar a los pacientes a mejorar el grado de información en la patología oncológica.

Al ser Internet la fuente de información más emergente y la que mayor aceptación está teniendo entre pacientes y familiares (Helft, Hlubocky et al. 2003) (Chen and Siu 2001), nos hemos decantado en nuestro estudio por analizar dicho uso de internet en nuestros pacientes y familiares.

Cuando analizamos datos europeos, según Eurostat en 2011, observamos que un 54% de los europeos utilizaban internet para buscar información médica (gráfico 4). En nuestra muestra, un 36.1% de los pacientes encuestados y un 55.8% de los familiares encuestados utilizan internet para obtener información médica. Estos porcentajes son ligeramente superiores a los obtenidos en el estudio que realizamos previamente, (Lopez-Gomez, Ortega et al. 2012) y que es continuación de uno que se inició previamente, pionero en España (Lopez-Gomez, Feliu et al. 2008)

Los datos de nuestro estudio reflejan que los factores que se asocian con el uso de internet en el grupo de pacientes es el nivel de estudios, y en el grupo de familiares la ocupación profesional y el tener acceso a internet. Dichos factores coinciden con los encontrados en la literatura (Pereira, Koski et al. 2000; Pautler, Tan et al. 2001; Metz, Devine et al. 2003; Peterson and Fretz 2003; Satterlund, McCaul et al. 2003; Basch, Thaler et al. 2004; Lopez-Gomez, Ortega et al. 2012)

¿Por qué internet se ha convertido en una de las principales fuentes de información? Las ventajas son claras: es un medio totalmente anónimo, disponible las 24 horas del día, accesible desde el propio domicilio, con relativa facilidad en el acceso (ordenadores, portátiles, tabletas, móviles..) múltiples opciones de información (páginas web, foros, chats, redes sociales) y abundancia de información médica disponible. Todos estos factores hacen que sea un medio atractivo y que se haya popularizado de forma imparable.

Por otro lado, tiene importantes inconvenientes (Morahan-Martin 2004): La calidad de la información es altamente variable, lo que puede tener un impacto negativo en los pacientes que consultan ciertas páginas web. Hay multitud de webs con intereses comerciales, por lo que no prestan atención a indicadores de credibilidad.

Hoy en día gracias a internet, uno puede tener toda la información que quiera, y todo el mundo puede tener acceso a dicha información. El problema, a menudo, reside en la calidad de la información consultada, y en la posible interpretación por parte del paciente. Mucho se ha escrito sobre ese tema, y existen varios estudios publicados en los últimos años que analizan la calidad de la información médica oncológica a través de la red (Eysenbach and Diepgen 1998; Kunst, Groot et al. 2002)

En nuestro estudio, cuando preguntamos a pacientes y familiares cómo ha influido la información obtenida en la toma de decisiones, por lo general responden que ha jugado un papel poco importante a la hora de elegir el tratamiento (aunque un no despreciable 17.6% de los pacientes y un 8% de los familiares creen que ha jugado un papel muy importante). Comparando estos datos con la literatura, el estudio publicado por Baker et al (Baker, Wagner et al. 2003) muestra que en un tercio de los pacientes que utilizan internet para obtener información médica, los resultados de la búsqueda influían en la toma de decisiones sobre su salud. En otro estudio publicado por Chul-Joo Lee et al (Lee, Gray et al. 2010) concluyen que los pacientes que son consumidores de información por internet, quieren ser más activos en la toma de decisiones médicas, independientemente de sus niveles educativos (no especifican si dicha información consultada les influye para el tipo de decisiones médicas que toman). Walsh MC et al concluyen que pacientes con estudios superiores son más susceptibles a usar Internet para información médica (OR 3.7; 95% CI 1.5-9) y artículos científicos (OR 3.3; 95% CI 1.6-6.9) que tienen influencia en la toma de decisiones terapéuticas en comparación con aquellos sin estudios superiores (Walsh, Trentham-Dietz et al. 2010)

Respecto a la importancia de la información consultada en nuestro estudio encontramos que tanto pacientes como familiares consideran que había resultado valiosa para ellos (un 69.3% en el caso de pacientes usuarios de internet para información médica, y hasta un 80% en el caso de los familiares). Estos resultados demuestran el

valor de este medio de búsqueda de información y la necesidad de tenerlo siempre en cuenta.

Existe variabilidad de sentimientos tras la consulta de información en internet: más de la mitad de los pacientes (51.6% del total), se sienten optimistas después de leer la información en la red, mientras que sólo un 34% se siente más confuso, y el 29% refiere sentimientos negativos en forma de nerviosismo, ansiedad o enfado. Respecto a los familiares que buscan información en Internet, sólo un 38.4% tiene sentimientos positivos (optimismo después de leer la información), un 32.8% siente confusión y un 32% sentimientos negativos como nerviosismo, ansiedad o enfado. Esta diversidad de sentimientos, se debe a la enorme variabilidad en cuanto a la calidad de las páginas web consultadas, y en la interpretación de la información encontrada.

En cuanto al grado de satisfacción con la información obtenida por los pacientes tras la búsqueda, un 55% de los pacientes consideran que la calidad de la información es buena, el 30% regular y un 7% mala. En el caso de los familiares la opinión mayoritaria es que la calidad de la información obtenida es regular (69%) y sólo buena en la cuarta parte de los encuestados (24%). Si comparamos estos datos con los de la literatura, los resultados son también variables. Así por ejemplo, Léveque M et al (Leveque, Dimitriu et al. 2007) analizan la calidad de diferentes páginas web con información sobre neurooncología en francés: sólo un 18% de las web analizadas contienen información que realmente puede serle útil a los pacientes; de esas, sólo el 50% tienen una información clara y hasta un 46.3% de las web la información era “mala” o “muy mala”. Por otro lado, en un estudio realizado sobre cáncer de pulmón, los autores concluyen que los pacientes sobrevaloran la calidad de información encontrada en internet: hasta un 70% la consideran buena, y un 25% como excelente, y menos del 5% la consideran mala (Peterson and Fretz 2003).

El problema principal que nos encontramos al respecto, es que un muy bajo porcentaje de pacientes comenta la información que ha encontrado en Internet con el especialista médico, por lo que dicha información no se contrasta y no se resuelve la confusión que puede haber provocado la información poco clara o errónea. En este sentido cabe recordar que en nuestro estudio, hasta un 34% de los pacientes sintieron

más confusión tras leer la información de internet. De todo ello pueden derivarse importantes consecuencias, principalmente en la toma de decisiones por parte del paciente.

En general, tanto en el grupo de pacientes como en el de familiares es bajo el porcentaje que discuten la información con sus médicos. En nuestro estudio sólo un 27.4% de los pacientes comentó la información con los especialistas, porcentaje ligeramente superior al observado en nuestro anterior estudio: 22% (Lopez-Gomez, Ortega et al. 2012) y similar al encontrado en la literatura (24% y 39% en otros dos diferentes estudios de pacientes alemanes en departamentos de Oncología Radioterápica (Vordermark, Kolbl et al. 2000; Adler, Paelecke-Habermann et al. 2009)). Probablemente el bajo porcentaje de consulta sea debido a que los pacientes perciben esta búsqueda de información como una forma de poner en duda los conocimientos del especialista y/o su autoridad.

Cuando preguntamos por las razones de no discutir dicha información, casi una cuarta parte de los encuestados (un 24%) no contesta a este ítem (NS/NC), a pesar de ser una encuesta anónima. El motivo más frecuente que refieren, es la falta de interés personal por parte del paciente (22%), seguido de falta de tiempo en la consulta (16%), un 4% alegan falta de confianza en el médico, y sólo un 3% reconocen que es por miedo a la reacción del médico. Los pacientes en ocasiones refieren que tienen dificultad para discutir la información obtenida por Internet con sus médicos, o consideran que éstos se pueden sentir amenazados por la discusión, por lo que deciden finalmente no hacerla.

En el caso de los familiares, los motivos más frecuentes para no discutir la información son falta de confianza en el médico (hasta un 13.6%) seguido de falta de interés personal (también un 13.6%), miedo a la reacción del médico (5.6%) y por último falta de tiempo en la consulta (sólo un 1.6%).

Hay que tener en cuenta, que independientemente de nuestra opinión acerca de la calidad de la información en la red, la discusión de la información con nuestros pacientes es una oportunidad para mejorar y hacer más fuerte la relación médico-

paciente. En ocasiones la confusión y ansiedad generada por la información obtenida, puede provocar dificultades a la hora de discutirla y analizarla, pero es una oportunidad para comentar la información, resolver dudas y disminuir la ansiedad que pueda provocar una información errónea.

En la literatura hay varios estudios que analizan las causas de por qué no se discute la información obtenida en internet:

En uno de ellos, realizado en pacientes no oncológicos (17), se encontraron las siguientes razones: 1º: los puntos de vistas del paciente acerca de la información; 2º causas relacionadas con el sistema o las circunstancias de la visita (ej falta de tiempo); 3º miedo a pensar que se cuestiona la autoridad del médico; 4º factores que afectan la imagen del paciente (que piense el médico que se preocupa en exceso).

En otro estudio (Bylund, Gueguen et al. 2010) en pacientes oncológicos y su familia, cuando se preguntaron los motivos de haber discutido la información con el médico, las principales razones que señalaron los pacientes fueron la necesidad de ser más proactivo para mejorar la salud, pedir ayuda al médico como experto, hacer frente a una necesidad, comprobar los hallazgos con su médico. Los participantes en dicho estudio refieren que hasta en un 62% de los casos, comentan escasamente o nunca la información con sus médicos, principalmente porque no sienten que necesitan aclarar nada con sus doctores (hasta en un 50% de los casos), seguido de circunstancias en la consulta (falta de tiempo, muy ocupado...) En dicho estudio refieren que los cuidadores son menos reacios a discutir la información que han encontrado en la red.

Es fundamental analizar estas razones e intentar ponerles solución, por los múltiples motivos que ya se han comentado previamente:

La información que obtienen online puede ser falsa, inadecuada o engañosa (18); si los pacientes no contrastan esa información con sus médicos, puede afectar a su salud o incluso a los tratamientos. Hay casos de pacientes que pueden haber leído pero no comprendido la información, por lo que no pueden participar de una forma activa, y pueden estar más confusos tras haberla leído (como ocurre en nuestro estudio). Por otro lado, y muy a menudo, la ansiedad que se provoca al leer cierta información (en nuestro estudio hasta el 29.2%) puede ser mitigada o disminuida si a través de su médico se corrigen las dudas o los malentendidos.

Finalmente, un elevado porcentaje de pacientes no la discuten por razones personales (ej se sienten avergonzados de admitir que han buscado información por otras vías que no sean los profesionales de la salud, y tienen miedo a las reacciones del médico, que pueda sentirse ofendido). Es fundamental permitir en la consulta una mayor interacción en la relación médico paciente con el fin de mejorar las relaciones, y fomentar y facilitar las discusiones acerca de las dudas surgidas de la búsqueda de información.

Hay estudios, como el realizado por Davies E en Inglaterra (Davies and Yeoh 2012) en los que a más de la mitad de los encuestados, les gustaría comentar y discutir la información con sus profesionales de la salud, pero refieren que no tienen oportunidad para ello. En nuestro caso, cuando les preguntamos si el haber consultado la información con su médico les ha ayudado a entender mejor la enfermedad, el tratamiento o a sobrellevar mejor la situación ante la enfermedad, hasta un 83.3% reconoce que si que les ayudó. En el caso de los familiares el porcentaje fue inferior, con un 39%.

En nuestro estudio no se investigó el posible impacto que tiene el uso de internet para obtener información médica en el paciente oncológico y como afecta dicha búsqueda a la relación médico paciente. Sin embargo, en un estudio que analiza el impacto en la utilización del sistema de salud en función del uso de internet, concluye que prácticamente no tiene ninguna influencia: un 94% de los encuestados refiere que no afecta al número de visitas a su médico y el 93% que no afecta a las consultas médicas telefónicas que realiza (Baker, Wagner et al. 2003). Existen estudios como el liderado por Newnham GM et al, que cuando se pregunta a los pacientes si la búsqueda de internet puede afectar a la relación médico paciente, la mayoría cree que no (Newnham, Burns et al. 2006). Por otro lado, Bylund et al concluyen que el uso de internet ha añadido una mayor complejidad a la relación médico paciente, y que es una oportunidad única para mejorar la interacción y la comunicación entre ambos, siendo flexibles a la hora de responder a las posibles dudas que dicha búsqueda haya podido suscitar, mejorando nuestras habilidades de comunicación, discutiendo la información y mejorando con ello dicha relación (Bylund, Gueguen et al. 2010)

Cabe destacar que en nuestro estudio el porcentaje de pacientes incluidos en nuestra muestra mayores de 70 años es bajo (16.1%). Teniendo en cuenta que la edad media de la población con cáncer son los 65-70 años (<http://globocan.iarc.fr/>), podemos haber sobredimensionado el uso real de internet en la población oncológica española. En nuestro caso, el uso de internet en pacientes y familiares ancianos (>70 años) es escaso, un 10.3% en el caso de pacientes y un 25% en los familiares. Este bajo porcentaje de utilización y de baja inclusión en esta franja de población coincide con lo descrito en otro estudio encontrado en la literatura en pacientes con cáncer de mama en Francia: 4% de usuarios de internet en el subgrupo de >60 años, siendo esta franja de población del 7.7% (Mancini, Nogues et al. 2006) o como el artículo de Bylund et al (Bylund, Gueguen et al. 2010) en el que el porcentaje de población encuestada >de 65 años era menor del 10% .Existen otros estudios, sin embargo, entre los que la representatividad de este subgrupo de población es mayor, como en el caso de uno realizado en población urbana en Washinton (Castleton, Fong et al. 2011), en el que un 51.6% del total de encuestados son mayores de 59 años, y entre éstos un 53.3% de los mismos utiliza internet para información médica.

No hay estudios específicos en la literatura que analicen el uso de internet en población anciana; por ello, sería interesante analizar el uso específico de internet en estos subgrupo de población al ser la mayoritaria dentro de nuestros pacientes oncológicos y que generalmente goza de baja representatividad en la literatura.

Existen todavía importantes barreras en nuestro medio a día de hoy para el uso de internet: por un lado el porcentaje de domicilios a día de hoy con acceso a un ordenador y a internet (en nuestra encuesta entorno al 65% a nivel de pacientes y un 85% en el caso de familiares); por otro lado, el desconocimiento a la hora de su manejo y su uso (en nuestra encuesta entre los pacientes no usuarios de Internet, el 12,4% refieren no saber cómo funciona un ordenador, y un 8.5% refieren que no saben buscar información médica en internet (8,5%). A ello hay que añadir las dificultades que muestran los ancianos, con un uso de internet para buscar información médica.

En nuestro estudio existen diferencias estadísticamente significativas en cuanto al uso de internet respecto al medio rural o urbano en el caso de los pacientes ($p=0.039$), pero no así en el caso de familiares, donde no existen diferencias ($p=0.751$).

Sí existen diferencias respecto al uso de internet en la literatura comparando población rural y urbana: p.ej. Helft et al muestra un 10% usuarios de internet (Helft, Eckles et al. 2005) en un hospital público en Indianápolis en medio rural frente a casi un 80% de usuarios de internet del estudio de Castleton K et al (Castleton, Fong et al. 2011) que analiza población urbana en Washington.

Sabemos que internet ha modificado los cauces a través de los que tradicionalmente los pacientes obtenían información, pero no queda claro el impacto o el alcance que tiene en la comunicación con sus médicos. Actualmente se admite el beneficio de ser proactivos en la búsqueda de información (estarán más implicados en la enfermedad, toma de decisiones, etc). Esto debería implicar un cambio en la actitud de los médicos debiendo facilitar este tipo de búsquedas, ayudando a comprender la información de forma más fluida y aclarando posibles dudas al respecto. Este cambio de actitud empieza a concretarse en proyectos para enseñar cómo utilizar internet para buscar información médica en pacientes y familiares (Edgar, Greenberg et al. 2002).

Es necesario intentar cambiar la actitud que adoptamos los especialistas médicos a la hora de afrontar en la consulta el hecho de que nuestros pacientes hayan buscado información por otras vías, no tomarlo como algo ofensivo o negativo sino por el contrario, ser más proactivos, ya que con ello facilitaremos todo el proceso de la enfermedad y les ayudaremos a sobrellevar mejor el tratamiento (Helft, Hlubocky et al. 2003; McMullan 2006; Bylund, Gueguen et al. 2010). Es fundamental no olvidarlo, ya que en un porcentaje no despreciable de pacientes influye en la toma de decisiones.

Por otro lado, hay que destacar que en una sociedad como la nuestra, la familia desempeña un papel muy importante a nivel cultural en la toma de decisiones, en el proceso de información de la enfermedad, en el apoyo al paciente, etc. De hecho,

cuando analizamos el uso de internet, se observa que el porcentaje de familiares que consultan internet es superior al de los propios pacientes (55.8 % vs 36.1 %). Dicho porcentaje probablemente viene definido por la necesidad de ayudar al familiar durante la enfermedad, ayudarlo a enfrentarse mejor a la misma y a participar en la toma de decisiones. Conviene recordar que cada vez existen más supervivientes entre los pacientes con cáncer, considerándose en muchas ocasiones al cáncer como una enfermedad crónica, y que el domicilio, con la ayuda de los familiares, es donde generalmente se manejan estos pacientes (Kinnane and Milne 2010).

No podemos extrapolar nuestros resultados a nivel nacional, pero nos ayudan a definir un papel muy activo y participativo de la familia en estos procesos, acorde con los resultados de la literatura (James, Daniels et al. 2007).

Nuestro estudio tiene algunas limitaciones que conviene recordar:

-Por un lado la encuesta no recoge toda la información que nos gustaría tener acerca del uso de internet, no indagándose lo suficiente en su uso: por ejemplo qué páginas consultan, frecuencia de utilización, qué páginas recomendaría a otros pacientes o que le han sido de utilidad, qué páginas les han provocado más confusión y no recomendaría...

-El 100% de la muestra analizada está constituida por pacientes externos y sus familiares, y no se ha analizado la influencia en pacientes ingresados. Aunque los pacientes ambulatorios suponen el mayor porcentaje de los pacientes oncológicos y cabe suponer que no debería haber diferencias en el patrón de uso de internet respecto a los ingresados, debería haberse estudiado este aspecto.

-Diferencias en el tiempo: hemos tenido un periodo de reclutamiento de 3 años, lo que implica que a la velocidad con la que va introduciéndose internet en los hogares españoles, pueden haberse modificado los patrones de utilización de internet a lo largo de los años que duró el estudio.

-Representatividad de la muestra: Aunque se han incluido pacientes de medio rural y urbano, los participantes no han sido reclutados de un registro nacional del cáncer y se han reclutado a partir de dos zonas muy concretas de la geografía española, por lo que hay que ser cuidadosos a la hora de extrapolar los resultados a la población oncológica española. En cualquier caso, representa el primer estudio de estas dimensiones que se realiza en nuestro país en pacientes oncológicos, y sus resultados están en línea con lo observado en otros países de nuestro entorno. No obstante, sería conveniente realizar un estudio a nivel nacional para obtener datos más sólidos y representativos.

-Baja proporción de ancianos en nuestra muestra, pudiendo haber incurrido en un sesgo de inclusión y con ello haber sobreestimado el uso de internet.

-No existe un cuestionario validado hasta la fecha para este tipo de investigación. El que hemos realizado se ha basado en la literatura existente y adaptado a las características de la población española.

-No se puede analizar la influencia del uso de internet en la relación médico paciente al ser un estudio transversal.

4.1. Algunas recomendaciones a tener en cuenta

-Ofrecer desde la primera consulta una lista de páginas web realizadas por SEOM y organizaciones de pacientes, para facilitar la búsqueda de información fiable, objetiva y científica.

-Al igual que actualmente hay talleres para cuidar la imagen, mejorar la nutrición, facilitar la relajación, sexualidad, etc... debería valorarse la realización de talleres para ayudar en la búsqueda de información (bien sea por internet o por medios escritos tipo libros, revistas, folletos explicativos...) como el llevado a cabo por Edgar L et al (Edgar, Greenberg et al. 2002) Esto ayuda a mejorar el afrontamiento de la enfermedad tanto a los pacientes como a sus familiares, y ofrece la posibilidad de aclarar dudas en cualquier momento.

4.2. Proyecto de estudio

Ante los resultados del estudio analizado, nos planteamos la necesidad de ampliar el cuidado del paciente oncológico: no sólo prescribir la medicación necesaria para llevar mejor la enfermedad, tratamientos oncológicos específicos, terapia de soporte, recomendaciones nutricionales y de hábitos de vida, sino que debemos dar un paso más y comenzar a recomendar desde la propia consulta de oncología, qué tipo de páginas web son recomendables para ampliar su conocimiento sobre la enfermedad, los tratamientos, cuidados a seguir etc. Todo ello de una manera científica y rigurosa, y basando nuestra recomendación en páginas web oficiales que incluso desde nuestra propia sociedad (SEOM) pudieran realizarse, y haciendo un breve resumen de la información que pueden encontrar en ellas. Posteriormente analizar con los pacientes y sus familiares las impresiones que les han causado estas recomendaciones, si les han resultado de utilidad, han aclarado dudas, han resultado beneficiosas, etc.. y que páginas web les han servido a ellos y recomendarían a otros pacientes.

5.CONCLUSIONES

-El 36.1% de los pacientes encuestados afirma utilizar Internet para recabar información médica, frente al 55.8% de los familiares.

-La principal causa para no utilizar internet en ambos subgrupos es la preferencia por obtener información directamente de los profesionales médicos.

-A más de un tercio de los no usuarios de internet les gustaría leer información médica en la red.

-El tipo de información consultada más frecuentemente es información general sobre la enfermedad, seguido de modos de enfrentarse a la enfermedad, opciones de tratamiento, nutrición y terapias complementarias.

- Los motivos principales de búsqueda en la red son similares tanto en pacientes como en familiares: saber más acerca de la enfermedad, sobrellevar mejor la enfermedad y conocer nuevas opciones de tratamiento.

-Los pacientes perciben mayoritariamente la calidad de la información buscada como buena, mientras que los familiares mayoritariamente la consideran aceptable-regular.

-La mayoría de los que utilizan Internet para buscar información médica (tanto pacientes como familiares) no comentan la información con sus médicos (sólo lo hacen un 27.4% de los pacientes y un 25.6% de los familiares).

-Un elevado porcentaje consideran que la información ha sido valiosa para ellos (aunque generalmente no influye a la hora de elegir tratamiento).

-En los pacientes, la única variable que se relacionó con el uso de internet para obtener información médica fue el nivel de estudios.

-En el caso de los familiares, las variables que se relacionaron de forma estadísticamente significativa con el uso de internet para búsqueda de información médica fueron la ocupación laboral y el tener acceso a internet.

6.. APÉNDICE Ejemplo de intervención

PÁGINAS WEB RECOMENDADAS PARA AMPLIAR INFORMACIÓN SOBRE SU ENFERMEDAD EN CASTELLANO

<http://www.seom.org>

-Sociedad española Oncología médica

<http://www.oncosaaludable.es>

-Página general de cuidados de la SEOM

<http://www.aecc.es>

-Asociación española contra el cáncer

<http://www.seor.es>

-Asociación española de oncología radioterápica

<http://www.seoq.org>

-Asociación española de oncología quirúrgica

<http://www.cancer.gov/espanol>

-Instituto nacional del Cáncer en EEUU

<http://www.secpal.com>

-Web sociedad española de cuidados paliativos

<http://www.cnio.es>

-Web oficial del Centro Nacional de Investigaciones Oncológicas. Hay un apartado para pacientes y familiares.

<http://www.pfizer.es>

-En el apartado de “salud” vienen apartados prácticos sobre salud, hábitos de vida saludables, asociaciones de pacientes, como dejar de fumar....

<http://www.roche.es>

-Tienen un apartado de pacientes con varios links interesantes: documentos asociados, web de información de pacientes, asociaciones de pacientes....

<http://cuidarse.org.es>

Consejos para afrontar los efectos derivados de los tratamientos oncológicos

<http://www.quesientenlospacientes.es/>

Web sobre experiencias personales, links de interés...

**PÁGINAS WEB RECOMENDADAS PARA AMPLIAR INFORMACIÓN
SOBRE SU ENFERMEDAD EN INGLÉS**

<http://www.esmo.org/patients>

-Sociedad europea de Oncología Médica. En el apartado de pacientes, viene determinadas guías clínicas específicas de cada tumor y en la mayoría viene una versión en castellano.

[http:// www.acor.org](http://www.acor.org)

-Asociación de Recursos de Cáncer Online (ACOR)

<http://www.nccn.org/patients>

-Guías NCCN dirigidas a pacientes

<http://www.uptodate.com>

-Página de información general acerca de medicina; existen documentos específicos para explicación a pacientes

<http://www.cancer.org>

-Página oficial sociedad americana de oncología médica

<http://palliative.info/>

- Enlaces de recursos, organizados y actualizados, de Cuidados Paliativos

<http://www.cancercare.org>

-Página de cuidados en inglés (también tienen un link en castellano), con recursos y ayuda práctica si se vive en EEUU

<http://www.cancerhelp.org.uk>

-Página general de recomendaciones de Reino Unido

APLICACIONES EN EL MÓVIL

-ONCOCONTIGO

-APP: ESMO CANCER GUIDELINES

ASOCIACIONES DE PACIENTES

- [aAMelanoma](#), Asociación de Afectados de Melanoma de España
- [ACCM](#), Asociación Canaria de Cáncer de Mama y Ginecológico
- [AEACaP](#) - Asociación Española de Afectados de Cáncer de Pulmón
- [AEAS](#), Asociación Española de Afectados por SARCOMAS
- [AECAT](#), Asociación Española de Cáncer de Tiroides
- [AECC](#), Asociación Española Contra el Cáncer
- [AFALYNCH](#), Asociación de Familias Afectadas por el Síndrome de Lynch
- [AFOL](#), Asociación de Familias Oncohematológicas de Lanzarote
- [ALEX](#), Asociación de Laringuectomizados de Extremadura
- [AOEX](#), Asociación Oncológica Extremeña
- [ALCLES](#), Asociación de lucha contra la Leucemia y Enfermedades de la Sangre
- [ALLE](#), Asociación de Laringuectomizados de León
- [AMAC-GEMA](#), Asociación Aragonesa de Cáncer Genital y de Mama
- [AMUMA](#), Asociación de Mujeres Afectadas de Cáncer de Mama y Ginecológico de Castilla la Mancha
- [AMYCO](#), Asociación Amyco contra el Cáncer de Mama
- [APAC](#), Asociación Comarcal de Afectados por Cáncer
- [APTURE](#), Asociación de tumores raros de España
- [ASACO](#), Asociación de Afectados por Cáncer de Ovario
- [ASATE](#), Asociación de Afectados por Tumores Cerebrales de España
- [ASCAMA](#), Asociación de Cáncer de Mama y Ginecología de Madrid
- [ASEMIC](#), Asociación Española de Enfermedades Mieloproliferativas
- [AYUCA](#), Asociación de Ayuda a personas con Cáncer y familiares de Ronda y la Serranía
- [Centros con programa para preservación de la fertilidad](#) - Mapa realizado por la SEF
- [Europacolón España](#)
- [Exfumadores](#)– iniciativa de la Comisión Europea
- [FECMA](#)- Federación Española de Cáncer de Mama
- [Federación Española de Padres de Niños con Cáncer](#)

- [FUNDACIÓN CRIS CONTRA EL CÁNCER](#)
- [GEPAC](#)- Grupo Español de Pacientes con Cáncer
- [PICAM](#), Prevenció I Informació Càncer Molins
- [Toca Hablar](#) - Una web del Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC)
- [Universidad de los Pacientes](#)

7. PUBLICACIONES Y COMUNICACIONES A CONGRESOS

-Ortega Ruipérez C, López Gómez M, Madero R, Arlanzón C, Barrena G, Ramírez Merino N, Fuentes Mateo R, Antonio López-Vilariño JA, Lobo Samper F, Feliu Batlle J. Uso de Internet entre pacientes oncológicos: ¿Una herramienta útil de información o un elemento de confusión? XII Congreso Nacional de la Sociedad Española de Oncología Médica, Barcelona, Octubre 2009.

-C.O. Ruipérez, M.L Gómez, M. Molina Garrido, L.H. Martínez, A. Olaverri Hernández, M. Muñoz Sánchez, J. Santiago Crespo, F. Lobo, J. Feliu Internet use by cancer patients and their relatives: An useful information tool in our country or a confusion element?: Final results of our study. Number 1404. Viena, ESMO 2012

8.BIBLIOGRAFÍA

- (2002). Ley básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. **41**.
- (2011). Encuesta sobre Equipamiento y Uso de Tecnologías de Información y Comunicación en los Hogares, Instituto Nacional de Estadística.
- (2011). How many online? <http://www.internetworldstats.com/stats.htm>.
- Adler, J., Y. Paelecke-Habermann, et al. (2009). "Patient information in radiation oncology: a cross-sectional pilot study using the EORTC QLQ-INFO26 module." Radiat Oncol **4**: 40.
- Alarcon-Fernandez, O., I. Alonso-Abreu, et al. (2011). "[Internet use among patients with gastrointestinal diseases in a general hospital]." Gastroenterol Hepatol **34**(10): 667-671.
- Baker, L., T. H. Wagner, et al. (2003). "Use of the Internet and e-mail for health care information: results from a national survey." JAMA **289**(18): 2400-2406.
- Basch, E. M., H. T. Thaler, et al. (2004). "Use of information resources by patients with cancer and their companions." Cancer **100**(11): 2476-2483.
- Brauer, J. A., A. El Sehamy, et al. (2010). "Complementary and alternative medicine and supportive care at leading cancer centers: a systematic analysis of websites." J Altern Complement Med **16**(2): 183-186.
- Brodie, M., R. E. Flournoy, et al. (2000). "Health information, the Internet, and the digital divide." Health Aff (Millwood) **19**(6): 255-265.
- Brotherton, J. M., S. J. Clarke, et al. (2002). "Use of the Internet by oncology patients: its effect on the doctor-patient relationship." Med J Aust **177**(7): 395.
- Bylund, C. L., J. A. Gueguen, et al. (2010). "Doctor-patient communication about cancer-related internet information." Journal of psychosocial oncology **28**(2): 127-142.
- Cameron, L. D., R. J. Booth, et al. (2005). "Cognitive and affective determinants of decisions to attend a group psychosocial support program for women with breast cancer." Psychosom Med **67**(4): 584-589.
- Camps Herrero C, I. G.-C. V., Caballero Díaz C, (2006). El coste de la mala comunicación. Comunicación en Oncología, SEOM. **8**: 115-133.
- Carlsson, M. (2000). "Cancer patients seeking information from sources outside the health care system." Support Care Cancer **8**(6): 453-457.
- Castleton, K., T. Fong, et al. (2011). "A survey of Internet utilization among patients with cancer." Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer **19**(8): 1183-1190.
- Cline, R. J. and K. M. Haynes (2001). "Consumer health information seeking on the Internet: the state of the art." Health Educ Res **16**(6): 671-692.
- Commission of the European Communities, B. (2002). "eEurope 2002: Quality Criteria for Health Related Websites." J Med Internet Res **4**(3): E15.
- Chen, X. and L. L. Siu (2001). "Impact of the media and the internet on oncology: survey of cancer patients and oncologists in Canada." J Clin Oncol **19**(23): 4291-4297.
- Davies, E. and K. W. Yeoh (2012). "Internet chemotherapy information: impact on patients and health professionals." British journal of cancer **106**(4): 651-657.
- De La Serna JL (2006). Los medios de comunicación y la información sobre el cáncer. Comunicación en Oncología. S. H. P. Camps Herrero C. Madrid, SEOM. **2**: 17-25.
- Diefenbach, M. A., J. Dorsey, et al. (2002). "Decision-making strategies for patients with localized prostate cancer." Semin Urol Oncol **20**(1): 55-62.

- Duffy, C. C., N. F. McLernon, et al. (2000). "Internet use by radiation oncology patients: a pilot study." Med J Aust **172**(7): 350-351.
- Edgar, L., A. Greenberg, et al. (2002). "Providing internet lessons to oncology patients and family members: a shared project." Psycho-oncology **11**(5): 439-446.
- Esquivel, A., F. Meric-Bernstam, et al. (2006). "Accuracy and self correction of information received from an internet breast cancer list: content analysis." BMJ **332**(7547): 939-942.
- Eysenbach, G. (2003). "The impact of the Internet on cancer outcomes." CA Cancer J Clin **53**(6): 356-371.
- Eysenbach, G. and T. L. Diepgen (1998). "Towards quality management of medical information on the internet: evaluation, labelling, and filtering of information." BMJ **317**(7171): 1496-1500.
- Eysenbach, G. and A. R. Jadad (2001). "Evidence-based patient choice and consumer health informatics in the Internet age." J Med Internet Res **3**(2): E19.
- Eysenbach, G. and C. Kohler (2002). "How do consumers search for and appraise health information on the world wide web? Qualitative study using focus groups, usability tests, and in-depth interviews." BMJ **324**(7337): 573-577.
- Feldman-Stewart, D., M. D. Brundage, et al. (2005). "A conceptual framework for patient-professional communication: an application to the cancer context." Psychooncology **14**(10): 801-809; discussion 810-801.
- Ferguson, T. (2011). E-Pacientes. Como nos pueden ayudar a mejorar la salud: 148.
- Ferguson, T. and G. Frydman (2004). "The first generation of e-patients." BMJ **328**(7449): 1148-1149.
- Fernández Luque L, T. S. V. (2011) " Introducción a la salud 2.0: el reto de las redes sociales." 4-13.
- Fleisher, L., S. Bass, et al. (2002). "Relationships among Internet health information use, patient behavior and self efficacy in newly diagnosed cancer patients who contact the National Cancer Institute's NCI Atlantic Region Cancer Information Service (CIS)." Proc AMIA Symp: 260-264.
- Fogel, J., S. M. Albert, et al. (2002). "Use of the Internet by women with breast cancer." J Med Internet Res **4**(2): E9.
- Fox, S. and L. Rainie (2002). "E-patients and the online health care revolution." Physician Exec **28**(6): 14-17.
- Gonzalez Barón M, G. R. C., Lacasta Reverte M^a (2006). Sufrimiento y comunicación. Comunicación en Oncología, SEOM. **5**: 61-81.
- Gonzalez Barón M, O. A., Feliu J, Zamora P, Espinosa E (1996). Tratado de Medicina Paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer. Madrid, Médica Panamericana. **8**: 61-64.
- Gustafson, D. H., R. Hawkins, et al. (2001). "Effect of computer support on younger women with breast cancer." J Gen Intern Med **16**(7): 435-445.
- Heidi, S. (2011). Internet use in households and by individuals in 2011, Eurostat.
- Helft, P. R., R. E. Eckles, et al. (2005). "Use of the internet to obtain cancer information among cancer patients at an urban county hospital." Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology **23**(22): 4954-4962.
- Helft, P. R., F. Hlubocky, et al. (2003). "American oncologists' views of internet use by cancer patients: a mail survey of American Society of Clinical Oncology members." J Clin Oncol **21**(5): 942-947.
- Hellawell, G. O., K. J. Turner, et al. (2000). "Urology and the Internet: an evaluation of internet use by urology patients and of information available on urological topics." BJU Int **86**(3): 191-194.


- Henderson, J. W. and R. J. Donatelle (2004). "Complementary and alternative medicine use by women after completion of allopathic treatment for breast cancer." Altern Ther Health Med **10**(1): 52-57.
- Horrigan, J. B. R., L; Fox, S. (2001) "Online Communities: Networks that nurture long-distance relationships and local ties."
- Hoybye, M. T., S. O. Dalton, et al. (2010). "Social and psychological determinants of participation in internet-based cancer support groups." Support Care Cancer **18**(5): 553-560.
- Irving, L. K.-L., K; Everette, DW (1999). Falling through the Net: Defining the digital divide. D. o. Commerce, National Telecommunications and Information Administration, U.S.
- Jadad, A. R., C. Sigouin, et al. (2001). "Internet use among physicians, nurses, and their patients." JAMA **286**(12): 1451-1452.
- James, N., H. Daniels, et al. (2007). "A study of information seeking by cancer patients and their carers." Clinical oncology **19**(5): 356-362.
- Jenkins, V., L. Fallowfield, et al. (2001). "Information needs of patients with cancer: results from a large study in UK cancer centres." Br J Cancer **84**(1): 48-51.
- Jones, R., J. Pearson, et al. (1999). "Cross sectional survey of patients' satisfaction with information about cancer." BMJ **319**(7219): 1247-1248.
- Khan, S. A., A. Cohall, et al. (2008). "A tag based recommendation engine to suggest information resources in an online community for health promotion." AMIA Annu Symp Proc: 1002.
- Kinnane, N. A. and D. J. Milne (2010). "The role of the Internet in supporting and informing carers of people with cancer: a literature review." Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer **18**(9): 1123-1136.
- Kunst, H., D. Groot, et al. (2002). "Accuracy of information on apparently credible websites: survey of five common health topics." BMJ **324**(7337): 581-582.
- Lawrence, S. and C. L. Giles (1999). "Accessibility of information on the web." Nature **400**(6740): 107-109.
- Lee, C. J., S. W. Gray, et al. (2010). "Internet use leads cancer patients to be active health care consumers." Patient education and counseling **81 Suppl**: S63-69.
- Leveque, M., C. Dimitriu, et al. (2007). "[Evaluation of neuro-oncology information for French speaking patients on the Internet]." Neuro-Chirurgie **53**(5): 343-355.
- Liang, W., D. Kasman, et al. (2006). "Communication between older women and physicians: preliminary implications for satisfaction and intention to have mammography." Patient Educ Couns **64**(1-3): 387-392.
- Lopez-Gomez, M., J. Feliu, et al. (2008). "Internet use for medical research among cancer patients and their relatives in Spain." Ann Oncol **19**(11): 1976-1977.
- Lopez-Gomez, M., C. Ortega, et al. (2012). "Internet use by cancer patients: should oncologists 'prescribe' accurate web sites in combination with chemotherapy? A survey in a Spanish cohort." Ann Oncol **23**(6): 1579-1585.
- Madder, H. (1997). "Existential autonomy: why patients should make their own choices." Journal of medical ethics **23**(4): 221-225.
- Mancini, J., C. Nogues, et al. (2006). "Patients' characteristics and rate of Internet use to obtain cancer information." Journal of public health **28**(3): 235-237.
- McMullan, M. (2006). "Patients using the Internet to obtain health information: how this affects the patient-health professional relationship." Patient education and counseling **63**(1-2): 24-28.
- Meredith, C., P. Symonds, et al. (1996). "Information needs of cancer patients in west Scotland: cross sectional survey of patients' views." BMJ **313**(7059): 724-726.
- Metz, J. M., P. Devine, et al. (2003). "A multi-institutional study of Internet utilization by radiation oncology patients." Int J Radiat Oncol Biol Phys **56**(4): 1201-1205.


- Mills, M. E. and R. Davidson (2002). "Cancer patients' sources of information: use and quality issues." Psychooncology **11**(5): 371-378.
- Monnier, J., M. Laken, et al. (2002). "Patient and caregiver interest in internet-based cancer services." Cancer Pract **10**(6): 305-310.
- Morahan-Martin, J. M. (2004). "How internet users find, evaluate, and use online health information: a cross-cultural review." Cyberpsychol Behav **7**(5): 497-510.
- Newnham, G. M., W. I. Burns, et al. (2006). "Information from the Internet: attitudes of Australian oncology patients." Internal medicine journal **36**(11): 718-723.
- Norum, J. (2001). "Evaluation of Norwegian cancer hospitals web sites and explorative survey among cancer patients on their use of the internet." J Med Internet Res **3**(4): E30.
- Norum, J., A. Grev, et al. (2003). "Information and communication technology (ICT) in oncology. Patients' and relatives' experiences and suggestions." Support Care Cancer **11**(5): 286-293.
- Ortego Centeno, N., A. C. Barnosi Marin, et al. (2009). "[Search for information on the Internet by patients with chronic autoimmune diseases in different Spanish populations]." Med Clin (Barc) **133**(12): 467-471.
- Ortego Centeno, N., J. L. Callejas Rubio, et al. (2005). "[Internet application for medical purposes in chronic patients cared in a systemic autoimmune diseases unit]." Rev Clin Esp **205**(6): 255-258.
- Owen, J. E., J. C. Klapow, et al. (2005). "Randomized pilot of a self-guided internet coping group for women with early-stage breast cancer." Ann Behav Med **30**(1): 54-64.
- Pautler, S. E., J. K. Tan, et al. (2001). "Use of the internet for self-education by patients with prostate cancer." Urology **57**(2): 230-233.
- Pereira, J. L., S. Koski, et al. (2000). "Internet usage among women with breast cancer: an exploratory study." Clin Breast Cancer **1**(2): 148-153; discussion 154-145.
- Peterson, M. W. and P. C. Fretz (2003). "Patient use of the internet for information in a lung cancer clinic." Chest **123**(2): 452-457.
- Rakovitch, E., E. Franssen, et al. (2003). "A comparison of risk perception and psychological morbidity in women with ductal carcinoma in situ and early invasive breast cancer." Breast Cancer Res Treat **77**(3): 285-293.
- Ranson, S. M., G. R.;Dakhil, S; (2003). Internet use among 1020 cancer patients assessed in community practices: A URCC CCOP study Proc Am Soc Clin Oncol **22**: (abstr 2149)
- Raupach, J. C. and J. E. Hiller (2002). "Information and support for women following the primary treatment of breast cancer." Health Expect **5**(4): 289-301.
- Rifá Ferrer J, P. S. N. (2006). Habilidades de comunicación. Comunicación en Oncología, SEOM **Cap. 3**: (27-39).
- Rutten, L. J., N. K. Arora, et al. (2005). "Information needs and sources of information among cancer patients: a systematic review of research (1980-2003)." Patient Educ Couns **57**(3): 250-261.
- Santos Arrontes, D., J. I. Garcia Gonzalez, et al. (2007). "[Internet use in patients attending a hospital urology clinic]." Actas Urol Esp **31**(10): 1161-1165.
- Sanz Ortiz, J. (1997). La comunicación al final de la vida. La comunicacion y compresión del enfermo oncológico. J. A. Flores, Ergon: 155-164.
- Satterlund, M. J., K. D. McCaul, et al. (2003). "Information gathering over time by breast cancer patients." J Med Internet Res **5**(3): e15.
- Schafer, C., B. Dietl, et al. (2002). "Patient information in radiooncology results of a patient survey." Strahlenther Onkol **178**(10): 562-571.
- Semir, V. V., M; Revuelta, G; (2002). Ética de la comunicación médica, Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas. **6**.
- Smith, R. P., P. Devine, et al. (2003). "Internet use by patients with prostate cancer undergoing radiotherapy." Urology **62**(2): 273-277.

- Thorne, S. E., B. D. Bultz, et al. (2005). "Is there a cost to poor communication in cancer care?: a critical review of the literature." Psychooncology **14**(10): 875-884; discussion 885-876.
- Turner, S., E. J. Maher, et al. (1996). "What are the information priorities for cancer patients involved in treatment decisions? An experienced surrogate study in Hodgkin's disease." Br J Cancer **73**(2): 222-227.
- Urueña, A. F., Annie; Valdecasa, Elena; Ballester, María; Antón, Pedro; Castro, Raquel; Cadenas, Santiago (2010). Perfil sociodemográfico de los internautas, análisis de datos INE 2010. ONTSI.
- Vordermark, D., O. Kolbl, et al. (2000). "The Internet as a source of medical information. Investigation in a mixed cohort of radiotherapy patients." Strahlenther Onkol **176**(11): 532-535.
- Walsh, M. C., A. Trentham-Dietz, et al. (2010). "Cancer information sources used by patients to inform and influence treatment decisions." Journal of health communication **15**(4): 445-463.
- Winker, M. A., A. Flanagan, et al. (2000). "Guidelines for medical and health information sites on the internet: principles governing AMA web sites. American Medical Association." JAMA **283**(12): 1600-1606.
- Winzelberg, A. J., C. Classen, et al. (2003). "Evaluation of an internet support group for women with primary breast cancer." Cancer **97**(5): 1164-1173.
- Yamasaki, T. " Email Statistics Report, 2012-2016."

9. ANEXOS

9.1. Anexo 1: Documento aprobación comité ético (CEIC)

 **HOSPITAL VIRGEN DE LA LAGUNA**
HERMANDAD DONANTES DE SANGRE, 1
TELÉF. 969 179 900 / FAX 969 230 407
16002 CUENCA

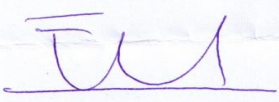
 **sescam**
SERVICIO DE SALUD DE CUENCA

Informe del Comité Ético de Investigación Clínica

Presentado a este Comité, el proyecto de investigación denominado: **“Uso de Internet en Pacientes Oncológicos y sus Familiares”** Principal: Dña. Carolina Ortega Ruipérez, para su evaluación desde su punto de vista ético, una vez estudiados y valorados el objeto y procedimiento seguido, lo consideramos **Conforme**, al observar el cumplimiento de los principios básicos que han de regir cualquier investigación en seres humanos,

Lo que firmo a Cuenca, 15 de marzo de 2012

LA SECRETARIA DEL COMITÉ ÉTICO DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA



Fdo.: Dña. Esmeralda González Fernández

Comité Ético
de Investigación Clínica
AREA DE SALUD DE CUENCA

C. S. 7/3

9.2.Anexo 2: Encuesta a pacientes

CUESTIONARIO PARA EL PACIENTE

A: PREGUNTAS A RELLENAR POR EL MÉDICO

1. Número de historia clínica:
2. Lugar de residencia:
 - 1) Medio urbano.
 - 2) Medio rural.
3. Edad: años.
4. Sexo:
 - 1) Femenino.
 - 2) Masculino.
5. Tipo de tumor diagnosticado:
 - 1) Carcinoma de pulmón.
 - 2) Carcinoma de mama.
 - 3) Carcinoma gastrointestinal.
 - 4) Carcinoma genitourinario (renal, testículo, ovario, útero...).
 - 5) Neoplasias del SNC.
 - 6) Carcinoma del territorio O.R.L.
 - 7) Otros.
6. Tipo de tratamiento en el momento actual:
 - 1) Tratamiento recibido anteriormente, sigue revisiones.
 - 2) Tratamiento tras reciente diagnóstico.
 - 3) Tratamiento tras progresión.
 - 4) Tratamiento sintomático por progresión de la enfermedad.
7. Fecha del diagnóstico del tumor: / /

B: PREGUNTAS A RELLENAR POR EL PACIENTE

(Rodee con un círculo el número de la respuesta correcta

—sólo una por pregunta—)

8. Nivel de estudios:
 - 1) Graduado escolar.
 - 2) Formación profesional.
 - 3) Diplomatura.
 - 4) Licenciatura.
9. Estado Civil:

- 1) Soltero sin pareja.
- 2) Soltero con pareja.
- 3) Casado.
- 4) Separado.
- 5) Divorciado
- 6) Viudo.

10. Clase social basada en la ocupación:

- 1) Directivos de la administración y de empresas. Altos funcionarios.
Profesionales liberales. Técnicos superiores.
- 2) Directivos y propietarios gerentes de comercio y de los servicios personales.
Otros técnicos no superiores. Artistas y deportistas.
- 3) Cuadros y mandos intermedios. Administrativos y funcionarios en general.
Personal de los servicios de protección y seguridad.
- 4) Trabajadores manuales cualificados de la industria, comercio y servicios. Ídem del sector primario.
- 5) Trabajadores manuales semicualificados de la industria, comercio y servicios.
Ídem sector primario.
- 6) Trabajadores no cualificados.
- 7) Otros casos.

11. ¿Tiene acceso a un ordenador?:

- 1) Si.
- 2) No.

12. ¿Tiene acceso a Internet?:

- 1) Si.
- 2) No.

13. ¿Usa o ha usado Internet para conseguir información acerca de su diagnóstico?:

- 1) Si.
- 2) No.

14. En el caso de no tener acceso al mismo, ¿le gustaría leer información acerca de su enfermedad en Internet?:

- 1) Si.
- 2) No.

15. ¿Por qué razón no usa Internet para obtener información sobre su enfermedad?:

- 1) No tengo ordenador.
- 2) Tengo ordenador pero sin Internet.

- 3) No sé cómo funciona Internet.
- 4) No sé cómo buscar información de mi enfermedad en Internet.
- 5) Prefiero obtener información de los profesionales.

16. Si utiliza habitualmente Internet, ¿qué tipo de información suele obtener?:

- 1) Información general sobre mi enfermedad.
- 2) Opciones de tratamiento.
- 3) Modos para enfrentarme a la enfermedad.
- 4) Información en los medios de comunicación: artículos en periódicos....
- 5) Terapias complementarias (acupuntura, homeopatía...).
- 6) Información sobre nutrición.
- 7) Artículos científicos en revistas médicas.
- 8) Grupos de coloquio o intercambio de experiencias.

17. ¿Cuál es su principal razón para usar Internet?:

- 1) Saber más acerca de mi enfermedad.
- 2) Conocer nuevas opciones de tratamiento.
- 3) Para intentar sobrellevar mejor mi enfermedad.

18. ¿Cómo calificaría la calidad de información obtenida en Internet acerca de su diagnóstico?:

- 1) Buena.
- 2) Regular.
- 3) Mala.

19. ¿Se ha sentido más confuso después de leer la información en Internet?:

- 1) Si.
- 2) No.

20. ¿Se ha sentido más optimista después de leer la información en Internet?:

- 1) Si.
- 2) No.

21. ¿Se ha sentido más nervioso, ansioso o enfadado después de leer la información?:

- 1) Si.
- 2) No.

22. Después de leer dicha información, ¿la ha discutido con su médico?:

- 1) Si.
- 2) No.

23. Si la ha discutido, ¿le ayudo esto a entender mejor su enfermedad, el tratamiento o a sobrellevar mejor su enfermedad?:

- 1) Si.
- 2) No.

24. Si no la ha discutido, ¿cuáles fueron los motivos?:

- 1) Falta de confianza con el médico.
- 2) Miedo a la reacción del médico.
- 3) Falta de interés personal.
- 4) Falta de tiempo durante la consulta.

25. ¿Cree que la información obtenida ha jugado un papel importante a la hora de elegir alguna opción de tratamiento?:

- 1) Si.
- 2) No.

26. ¿Cree que la información ha sido valiosa para usted?:

- 1) Si.
- 2) No.

27. ¿Cómo le gustaría que fuera la relación médico paciente a la hora de tomar decisiones?:

- 1) Médico y paciente deben tomar las decisiones por acuerdo.
- 2) El médico debería tomar las decisiones.
- 3) Yo como paciente debería tomar las decisiones.

28. ¿Cómo cree que es la relación en el momento actual?:

- 1) Médico y paciente discuten de igual a igual sobre el tratamiento.
- 2) El médico toma las decisiones en base a sus conocimientos.

29. Finalmente, ¿qué cantidad de información le gustaría saber sobre su enfermedad?:

- 1) Absolutamente todo, yo soy el máximo interesado.
- 2) Solamente lo indispensable, nadie sabe lo que ocurrirá en el futuro.
- 3) Sólo me debería informar acerca de lo que yo pregunte.
- 4) Nada, no quiero pensar demasiado en el tema.

MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN
EN ESTE ESTUDIO

9.3.Anexo 3: Encuesta a familiares

CUESTIONARIO PARA EL FAMILIAR

A: PREGUNTAS A RELLENAR POR EL MÉDICO

1. Tipo de tumor diagnosticado:

- 5) Carcinoma de pulmón.
- 6) Carcinoma de mama.
- 7) Carcinoma gastrointestinal.
- 8) Carcinoma genitourinario (renal, ovario, testículo, útero).
- 9) Neoplasia del SNC.
- 10) Carcinoma del territorio O.R.L.
- 11) Otros.

2. Tipo de tratamiento en el momento actual:

- a. Tratamiento recibido anteriormente, sigue revisiones.
- b. Tratamiento tras reciente diagnóstico.
- c. Tratamiento tras progresión.
- d. Tratamiento sintomático por progresión de la enfermedad.

3. Fecha del diagnóstico del tumor: / /

B: PREGUNTAS A RELLENAR POR EL FAMILIAR

(Rodee con un círculo el número de la respuesta correcta

—sólo una por pregunta—)

4. Grado de parentesco con el paciente:

- 1) Padre/madre.
- 2) Hijo.
- 3) Hermano/a.
- 4) Abuelo.
- 5) Primo/tío/sobrino.
- 6) Amigo.
- 7) Cónyuge.

5. Lugar de residencia:

- 1) Medio urbano.
- 2) Medio rural.

6. Edad: años

7. Sexo:

- a. Femenino.
- b. Masculino.

8. Nivel de estudio:

- a. Graduado Escolar.
- b. Formación profesional.
- c. Diplomatura.
- d. Licenciatura.

9. Estado Civil:

- a. Soltero sin pareja.
- b. Soltero con pareja.
- c. Casado.
- d. Separado.
- e. Divorciado
- f. Viudo.

10. Ocupación actual:

11. ¿Tiene acceso a un ordenador?:

- a. Si.
- b. No.

12. ¿Tiene acceso a Internet?:

- a. Si.
- b. No.

13. ¿Usa Internet para conseguir información acerca del diagnóstico de su familiar?:

- a. Si.
- b. No.

14. En el caso de no tener acceso a Internet, ¿le gustaría leer información acerca del cáncer en la red?:

- a. Si.
- b. No.

15. ¿Por qué razón no usa Internet para obtener información sobre el cáncer de su familiar?:

- a. No tengo ordenador.
- b. Tengo ordenador pero sin Internet.
- c. No sé cómo funciona Internet.
- d. No sé cómo buscar información de la enfermedad/cáncer en Internet.
- e. Prefiero obtener información de los profesionales.

16. Si utiliza habitualmente Internet, ¿qué tipo de información suele obtener?:

- a. Información general sobre el tipo de tumor.
- b. Opciones de tratamiento.
- c. Alternativas para sobrellevar el cáncer.
- d. Información en los medios de comunicación.
- e. Terapias complementarias (acupuntura, homeopatía...).
- f. Información sobre nutrición.
- g. Artículos médicos en revistas médicas.
- h. Grupos de coloquio o intercambio de experiencias.

17. ¿Cuál es su principal razón para usar Internet?:

- a. Saber más acerca de la enfermedad.
- b. Conocer nuevas opciones de tratamiento.
- c. Para intentar ayudar más a mi familiar para luchar contra la enfermedad.

18. ¿Cómo calificaría la calidad de la información obtenida en Internet acerca del diagnóstico?:

- a. Óptima.
- b. Subóptima.
- c. Aceptable.
- d. Regular
- e. Mala.
- f. Muy mala.

19. ¿Se ha sentido más confuso después de leer la información en Internet?:

- a. Si.
- b. No.

20. ¿Se ha sentido más optimista después de leer la información en Internet?:

- a. Si.
- b. No.

21. ¿Se ha sentido más nervioso, ansioso o enfadado después de leer la información?:

- a. Si.
- b. No.

22. Después de leer dicha información, ¿la ha discutido con el médico?:

- a. Si.
- b. No.

23. Si la ha discutido con el médico, ¿le ayudó esto a entender mejor la enfermedad de su familiar, el tratamiento o a sobrellevar mejor la situación?:

- a. Si.
- b. No.

24. Si no la ha discutido con el médico, ¿cuáles fueron los motivos?:

- a. Falta de confianza en el médico.
- b. Miedo a la reacción del médico.
- c. Falta de interés personal.

25. ¿Cree que la información obtenida ha jugado un papel importante a la hora de elegir alguna opción terapéutica o de influir en la decisión de su familiar?

- a. Si
- b. No

26. ¿Cree que la información ha sido valiosa para usted y que ha aprendido cosas para ayudar más a su familiar?:

- a. Si.
- b. No.

27. Finalmente, ¿qué cantidad de información considera que hay que dar a los enfermos de cáncer?:

- a. Todo, ellos tienen el derecho de conocer todo acerca de su enfermedad.
- b. Solamente lo indispensable, nadie sabe lo que ocurrirá en el futuro.
- c. Solamente lo que pida el paciente en cada momento.
- d. Nada, al no tener conocimientos médicos, cuanto menos sepan más fácil lo será sobrellevarlo.

**MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN
EN ESTE ESTUDIO**

9.4. Anexo 4: Hoja de consentimiento informado entregado a pacientes

DOCUMENTO DE INFORMACIÓN A LOS PACIENTES

Proyecto “Uso de internet en paciente oncológico y sus familiares”

DESCRIPCIÓN DEL ESTUDIO

El objetivo de este estudio es analizar el uso de Internet en pacientes oncológicos y por sus familiares para encontrar información relacionada con su proceso oncológico, qué tipo de información es la que habitualmente se consulta y como influye dicha información en los pacientes y sus familiares.

Queremos solicitar su participación en este estudio, por medio de una encuesta escrita. La información que se recoja será tratada confidencialmente. Ninguna persona será identificada personalmente durante el proceso de investigación, ni en la comunicación y publicación de resultados.

La participación en este estudio consiste en rellenar un cuestionario en el que se tardan unos 20 minutos

PARTICIPACIÓN/RETIRADA VOLUNTARIA DEL ESTUDIO

Su participación en este estudio es voluntaria y si decide no participar usted no tendrá ningún perjuicio con respecto a los cuidados médicos que requiera. Si usted está participando y a lo largo del estudio decide retirar su consentimiento tampoco sufrirá ningún perjuicio en los cuidados médicos que precise.

Usted no va a obtener ningún beneficio directo por participar en el estudio, pero es posible que con los datos que obtengamos podamos mejorar la información que suministramos a los pacientes en un futuro.

Los datos de carácter personal de los pacientes serán gestionados conforme a la legislación vigente en la materia, y contenida en la Ley Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter personal. Conforme a esta ley los participantes en este estudio podrán ejercitar los derechos de acceso, cancelación, rectificación y oposición de datos.

PREGUNTAS E INFORMACIÓN

En caso de dudas sobre el estudio o sus derechos, podrá contactar con la Dra. Carolina Ortega Ruipérez en el teléfono 655608341

REVISIÓN ÉTICA

El protocolo del estudio ha sido revisado y aprobado por el Comité de Ética en la Investigación Clínica (CEIC) del Hospital “Virgen de la Luz”

Su participación en el estudio es voluntaria y podrá retirarse en el momento que así decida. Para ello debe rellenar y firmar la autorización escrita que se adjunta.

CONSENTIMIENTO INFORMADO POR ESCRITO

Título del estudio “Uso de Internet en pacientes oncológicos y sus familiares”

Al firmar este documento, usted afirma haber leído y comprendido la información que consta en el mismo. También conoce que su participación es voluntaria y la posibilidad de retirarse del mismo cuando quiera y sin tener que dar explicaciones.

D/Dña.....
Con fecha de nacimiento.....

CONSIENTO participar libre y voluntariamente en este estudio. He recibido información suficiente sobre el mismo. He podido hacer preguntas sobre el estudio. Entiendo que la información que se recoja sobre mi y otros participantes será tratada confidencialmente.

Presto libremente mi conformidad para participar en este estudio.

En, a dede 20.....

Firma del participante

Firma del investigador

10.ABREVIATURAS UTILIZADAS EN EL TEXTO

Ca.....	Cáncer
E. Clínico.....	Ensayo clínico
QT.....	Quimioterapia
RT.....	Radioterapia
TIC.....	Tecnología de la información y comunicación
INE.....	Instituto Nacional de Estadística
NS/NC.....	No sabe/no contesta
EEUU.....	Estados Unidos
Etc	Etcétera
IC	Intervalo de confianza
N	Número
H.....	Hospital
VS.....	Versus
FP	Formación profesional
PC.....	Personal computer
Trabaj.....	Trabajadores
Max	Máximo
Min.....	Mínimo
Administr.....	Administrativos